

**Univerzita Karlova
1. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví
Studijní obor: NMgr. ergoterapie



Bc. Lenka Macková

**Hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku
z pohledu ergoterapie**

Evaluation of quality of life in patients with acquired brain injury from the perspective
of occupational therapy

Diplomová práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Olga Marková

Praha, rok 2018

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí diplomové práce, paní Mgr. Olze Markové za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky, podněty a náměty.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 29. 4. 2018

Bc. LENKA MACKOVÁ

Podpis studenta

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno: Bc. Lenka Macková

Vedoucí práce: Mgr. Olga Marková

Oponent práce:

Název diplomové práce:

Hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku z pohledu ergoterapie

Abstrakt diplomové práce:

Získané poškození mozku patří mezi nejčastější příčiny snížení kvality života člověka. Pojem kvalita života je definován v různých oblastech odlišně a neexistuje jednotná definice. V teoretické části je představena definice pojmu kvality života, jeho operacionalizace a konceptualizace. Dále je zde popsána kvalita života u pacientů se získaným poškozením mozku, hodnocení a nástroje kvality života včetně popisu dotazníku WHODAS 2.0. Na závěr teoretické části je popsána kvalita života z pohledu ergoterapie. Cílem praktické části diplomové práce bylo zjistit, jak vnímají svou kvalitu života pacienti se získaným poškozením mozku, jaké oblasti kvality života jsou u těchto pacientů ovlivněny, zda je hodnocení kvality života využitelné pro posouzení dopadu ergoterapeutické intervence a zda ovlivňuje ergoterapeutická intervence kvalitu života u těchto pacientů. Praktická část obsahuje v rámci kvalitativního výzkumu 6 případových studií pacientů po získaném poškození mozku. S pacienty proběhlo hodnocení kvality života pomocí subjektivního dotazníku kvality života WHODAS 2.0 a pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Toto šetření proběhlo před a po 2 měsících, během kterých u pacientů probíhala ergoterapeutická intervence. Získaná data z rozhovorů byla analyzována prostřednictvím zakotvené teorie a kódování. Výsledky z WHODAS 2.0 byly shrnuty do tabulek a grafů. Z výsledků vychází nejčastěji postihnuté oblasti kvality života po získaném poškození mozku, zejména jde o fyzický stav, psychický stav, soběstačnost a sociální vztahy. Dále jsou jednotlivé ovlivněné oblasti podrobněji

popsány, tak jak je pacienti vnímají. Z rozhovorů došlo k subjektivnímu zlepšení v rámci ergoterapeutické intervence u všech šesti pacientů se získaným poškozením mozku po dvou měsících. Z dotazníku WHODAS 2.0 vyšlo porovnání kvality života u pacienta před a po dvou měsících, z čeho pět pacientů došlo ke zvýšení a jeden pacient ke snížení kvality života. Závěrem lze říci, že pomocí hodnocení kvality života je možné zjistit nejvíce ovlivněné oblasti kvality života a jak svou kvalitu života vnímají. Dle hodnocení kvality života lze stanovovat cíle a plány ergoterapeutické intervence a lze posoudit dopad ergoterapeutické intervence na kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku.

Klíčová slova:

kvalita života, hodnocení kvality života, získané poškození mozku, ergoterapie

Abstract:

Acquired brain injury is one of the most common causes of a reducing quality of life. The concept of quality of life is defined differently in different areas and there is no uniform definition. The theoretical part introduces the operationalization and conceptualization of concept of the quality of life and the use of evaluation of quality of life in occupational therapy in the Czech Republic and abroad. The aim of diploma thesis is to describe how acquired brain injury affects the quality of life, how to evaluate the quality of life in occupational therapy, and what quality of life areas are influenced after acquired brain injury and to evaluate subjectively the impact of occupational interventions on quality of life in these patients. The practical part contains 6 case studies of patients after acquired brain injury. Patients were assessed for quality of life through a WHODAS 2 subjective quality of life questionnaire and semi-structured interviews. This assessment was carried out before and after occupational intervention in patients after 2 months. The interviews and the results of the questionnaires were analyzed. Results of WHODAS has been summarized in tables and figures. The results are based on the most affected areas of quality of life after acquired brain injury, especially the loss of self-sufficiency and emotional disturbances and worsen physical condition. Furthermore are affected areas described from patient's point of view. According interviews condition of all six patients has been improved after two months. On the other hand according WHODAS 2.0 assesment, quality of life of five patients has increased and in case of one pacient quality of life has decreased. By this method has been found out impacted areas of quality of life. With help of quality of life evaluation goals and planes can be set for occupational therapy. And impact of occupational therapy on patients lifes quality can be meassured.

Key words: quality of life, evaluation of quality of life, acquired brain injury, occupational therapy

Identifikační záznam:

MACKOVÁ, Lenka. *Hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku z pohledu ergoterapie. [Evaluation of quality of life in patients with acquired brain injury from the perspective of occupational therapy]*. Praha, 2018. 141 s., 11 příl. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí práce Marková, Olga.

**Prohlášení zájemce o nahlédnutí
do závěrečné práce absolventa studijního programu
uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze**

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

[illegible]

Obsah

1	Úvod.....	11
2	Teoretická část	14
2.1	Kvalita života	14
2.1.1	Historické vymezení pojmu kvalita života	14
2.1.2	Vymezení a definice pojmu kvalita života	15
2.1.3	Konceptualizace kvality života.....	18
2.1.3.1	Dimenze kvality života.....	23
2.1.4	Operacionalizace kvality života (oblasti kvality života).....	25
2.2	Získaná poškození mozku	27
2.2.1	Kvalita života u pacientů po získaném poškození mozku	29
2.2.2	Hodnocení kvality života a získané poškození mozku	32
2.2.2.1	Problematika v hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku	35
2.2.3	Nástroje pro hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku	38
2.2.3.1	Polostrukturovaný rozhovor	39
2.2.3.2	Generické a specifické dotazníky pro měření kvality života.....	40
2.2.3.3	Dotazník Světové zdravotnické organizace k hodnocení disability (WHODAS 2.0)	41
2.2.3.4	Reliabilita a validita.....	43
2.2.4	Kvalita života z pohledu ergoterapie	44
3	Praktická část	48
3.1	Cíle práce a výzkumné otázky	48
3.2	Metodologie	49
3.2.1	Typ práce	49
3.2.2	Struktura případové studie	49
3.2.3	Popis výzkumného vzorku.....	50
3.2.4	Metody sběru dat	51
3.2.5	Metody analýzy dat.....	52
3.3	Průběh realizace výzkumu	54
3.4	Případové studie	55
3.4.1	Pan P.	55
3.4.2	Pan S.	59
3.4.3	Paní J.....	62
3.4.4	Paní K.	66

3.4.5	Paní Š.....	69
3.4.6	Pan J.....	73
4	Shrnutí výsledků	77
5	Diskuze	82
6	Závěr	91
7	Seznam použité literatury	93
8	Seznam tabulek	102
9	Seznam obrázků	103
10	Seznam grafů	104
11	Seznam zkratk	105
12	Seznam příloh	106

1 Úvod

Tématem této diplomové práce je hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku z pohledu ergoterapie. Získané poškození mozku, mezi které nejčastěji patří cévní mozková poškození, kraniocerebrální traumata mozku, zánětlivá onemocnění mozku a nádory mozku, je nejčastějším neurologickým onemocněním (Ambler, 2011). V roce 2012 bylo v České republice hospitalizováno více než 29 tis. osob s poraněním mozku (nitrolební poranění) a více než 54 tis. osob s cévním onemocněním mozku (ÚZIS, 2013). Počet pacientů po získaném poškození mozku v České republice stále narůstá, mimo jiné i vlivem zlepšující se akutní péče a organizace v záchranně lidského života (Cerebrum, 2010). Každoročně se nově počet osob se získaným poškozením mozku v České Republice odhaduje na 80 000 osob (Powell, 2010).

U 40% nemocných dochází k částečné nebo úplné závislosti na pomoci druhé osoby při vykonávání běžných denních činností. Je prokázáno, že nezaměstnanost u lidí po těžkém poškození mozku tvoří 60-90 %. Lidé po poškození mozku nemohou vykonávat své původní zaměstnání a u mladých lidí chybí doplnění si potřebného vzdělání a kvalifikace. Získané poškození mozku je jednou z příčin snížení kvality života člověka (Ambler, 2011; Janečková et al., 2011).

Pojem kvalita života je definován v odborné literatuře různě, záleží na oblasti, ve které je tento pojem používán a také se definice kvality života měnila v průběhu let. V současnosti existují rozdílné názory i v oblasti zdravotnictví a medicíny, jak kvalitu života popsat. Kvalita života je pro své široké pojetí popisována jako multidimenzionální, vícerozměrná, holistická koncepce, založená na chápání člověka na úrovni bio-eko-psycho- sociálních hodnot s přihlédnutím k environmentálním podmínkám. Jedním z důležitých konceptů kvality života ovlivňující onemocnění člověka různými vlivy, je specifický konstrukt kvality života - kvalita života související se zdravím (Health Related Quality of Life, ve zkratce HRQoL) (Gurková, 2011; Novotná, 2011).

Vývoj pojmu kvality života související se zdravím je úzce spojen s potřebou vytvářet ekonomické a klinické analýzy v rámci terapeutické intervence. Z konceptu HRQoL vychází operacionalizace, tedy vymezení oblastí, dimenzí a ukazatelů kvality života, které slouží k účelům hodnocení kvality života. V současné době se stále autoři nemohou shodnout na jednoznačné definici, konceptualizaci a operacionalizaci tak

širokého pojmu jako je kvalita života (Gurková, 2011; Heřmanová 2012; Payne 2005; Slováček, 2004).

Hodnocení kvality života celkově slouží k monitorování zlepšení kvality života, náhledu na běžné denní aktivity pacienta a k tomu, jak pacient vnímá své zdraví a nemoc (Vaňásková, 2013). Čím dál tím více je při hodnocení kvality života vyzdvihováno zejména subjektivní vnímání života člověka, stále ale platí, že objektivní hodnocení kvality života je nezbytné (Heřmanová, 2012). Subjektivně kvalitu života snižuje u pacientů se získaným poškozením mozku zejména ztráta soběstačnosti, závislost na pomoci druhých a ztráta kontroly nad svými životními situacemi (Pegg et al., 2005). Již v akutní fázi je důležité zavést včasnou rehabilitaci, jejímž cílem je dosáhnout co nejvyšší kvality života pacienta (Votava, 2011).

Cílem ergoterapie je dosáhnout maximální soběstačnosti a zlepšení funkčních schopností a tím dojít k co nejvyšší možné kvalitě života pacienta. (Křivošíková, 2011). Ergoterapie je obor, který podporuje zdraví, duševní pohodu a dále přispívá ke zlepšení psychických a somatických funkcí kvality života i zapojování do společnosti (Müller, 2005). Poruchy motorické, kognitivní, duševní a sociální mají vliv zejména na subjektivní hodnocení kvality života pacienta a je třeba se při terapeutické intervenci na tuto skutečnost zaměřit za účelem dosažení co nejlepších výsledků (Vaňásková, 2013).

Z faktů je zřejmé, že využití hodnocení kvality života v ergoterapii je velmi důležité. Ze zahraničí je k nalezení velké množství studií, které zkoumají efektivitu zvolené ergoterapeutické intervence na specifické skupině pacientů a jako ukazatel efektivity právě využívají nástroje pro hodnocení kvality života. Za vhodné nástroje pro měření kvality života lze považovat různé subjektivní dotazníky či rozhovor (Mandysová, 2016).

Cílem teoretické části je objasnění pojmu kvality života, jeho definice, konceptualizace a operacionalizace. Dále si teoretická část klade za cíl popsat okolnosti kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku včetně hodnocení kvality života a nástrojů, sloužících k měření kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku, s podrobnějším popisem dotazníku subjektivního hodnocení kvality života a disability WHODAS 2.0, který je v diplomové práci využit. Posledním cílem teoretické části je popsat kvalitu života z pohledu ergoterapie a to i ve vztahu k získanému poškození mozku.

Cílem praktické části diplomové práce je popsat, jak získané poškození mozku ovlivňuje kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku, specifikovat, jakým

způsobem lze využít hodnocení kvality života v ergoterapii, jaké oblasti kvality života jsou ovlivněny po získaném poškození mozku a zhodnotit vliv ergoterapeutické intervence na kvalitu života u těchto pacientů.

2 Teoretická část

2.1 Kvalita života

2.1.1 Historické vymezení pojmu kvalita života

Pro vymezení pojmu kvality života je důležité nejprve popsat jeho historický vývoj. Jako vůbec poprvé v historii byl termín kvalita života popsán již v 20. letech našeho století v rámci ekonomického, politického a společenskovedního oboru. Prvním člověkem, který začal používat tento pojem, byl americký ekonom a sociolog Galbraith. V době, kdy byla kvalita života prvně diskutována, se tento termín objevoval zejména v oblasti státních financí a dotací a ve vztahu ekonomických a sociálních hledisek v rámci státní podpory chudších obyvatel (Hudáková, 2013; Payne, 2005; Dvořáčková 2012).

Dalším významným mezníkem v historii pojmu kvality života je poválečná doba v USA, kdy tehdejší prezident dával veliký důraz na kvalitu života a považoval ji za ukazatel společenského blaha. Kvalita života tedy nabrala dalšího spektra a ukazovala, že ekonomický vývoj nemusí vést vždy ke spokojenosti všech lidí s vlastním životem, ale že může také naopak zvyšovat požadavky na život lidí. Kvalita života se začala rozdělovat na kvantitativní pojetí ale zejména i na kvalitativní pojetí. Kdy kvantitativní pojetí zahrnuje objektivní informace o kvalitě života člověka, jako je například ekonomický status. Naopak kvalitativní pojetí kvality života již bere v úvahu subjektivní vnímání a spokojenost s jednotlivými oblastmi života člověka (Payne, 2005).

Postupně se pojem kvalita života dostával do různých témat a oborů ve světě. Velkou zásluhu na tom měla bezprostředně i Organizace spojených národů (OSN), která později založila mezinárodní vědecké a společenské organizace, ve kterých se termín kvalita života objevil v koncepčních dokumentech (Hudáková, 2013).

Později v 70. letech použil pojem kvalita života německý kancléř Willy Brandt ve svém politickém programu pro dosahování lepší kvality života pro své spoluobčany. Brzy se tak kvalita života stala trendem v Evropě a tento pojem se ujal jak v politice tak i ve veřejném a mediálním světě. V této době se tento termín začal používat zejména v oblasti sociologie, kde se kritici zabývali hlavně kvalitou vnějších podmínek kvality života a vznikly tak první výzkumné sociologické studie zaměřené na dopad společenský změn na život lidí. Ukázalo se, že se kvalita života a život lidí nedá hodnotit pouze objektivními, většinou ekonomickými ukazateli, ale je třeba se zaměřit i na sociální ukazatele, které

lépe postihnou komplexní kontext kvality života na úrovni objektivního a subjektivního vnímání jednice (Payne 2005; Faťunová 2007).

Začaly být vytvářeny indikátory kvality života a v rámci OSN vznikly práce, které pomáhaly kvalitu života hodnotit. Na základě tohoto poznání proběhlo první celonárodní šetření v USA, které posuzovalo život lidí v rámci subjektivních a objektivních indikátorů kvality života. Ukázalo se, že dobré objektivní indikátory, jako socioekonomické podmínky a biologické zdraví, nemusí znamenat vysokou kvalitu života, pokud se vezme v úvahu subjektivní vnímání kvality života jako je například emoční prožívání nebo kognitivní hodnocení života jedince (Payne 2005; Faťunová 2007).

V posledních dvaceti letech se kvalita života promítá do různých oborů čím dál tím více a tomuto tématu se věnují četné výzkumy, které vymezují teoretické základy kvality života, vytvářejí hodnocení a měření kvality života a hledají indikátory, které podporují spokojený a šťastný život. K tomuto dochází také zejména kvůli rozšíření hodnocení kvality života ve zdravotnictví. Kvalita života je důležitým indikátorem v hodnocení výstupů léčby, zdravotního stavu a péče a využívá se také jako indikátor v klinických studiích. Je totiž zřejmé, že pro komplexní vyšetření pacienta již nestačí pouze objektivní vyšetření, ale důležitým prediktorem pro kvalitní péči o pacienta je i zhodnocení subjektivního psychického, sociálního a behaviorálního stavu pacienta, který se vztahuje ke zdraví. V 90. letech se stal pojem kvalita života související se zdravím (HRQoL) dalším významným a samostatným pojmem (Faťunová 2007; Dvořáčková, 2012).

2.1.2 Vymezení a definice pojmu kvalita života

Již z historie vzniku pojmu kvalita života vychází, že definice tohoto pojmu není vždy u všech autorů shodná a že definování kvality života záleží na vztahu a kontextu s různými oblastmi a lidmi, kteří se právě kvalitou života zabývají. O absolutní a jednoznačnou definici kvality života se již pokusilo mnoho autorů, ale s dalším zkoumáním a poznáním o kvalitě života, které se stává v dnešní době čím dál tím více trendem, není možné objasnit jednoznačnou plně vystihující definici kvality života.

Heřmanová (2012) popisuje 3 vlastnosti, které pojem kvalita života nese a zároveň se snaží pomocí těchto vlastností o jeho definování. A sice, že kvalita života je interdisciplinární, multidimenzionální a kontroverzní.

Jednou z příčin velkého množství rozdílných definic kvality života je začlenění různou měrou do různých historických a sociokulturních kontextů. Kvalita života je pojem interdisciplinární. Za posledních 30 let je kvalita života součástí zejména vědních oborů, jako je medicína, ošetrovatelství, filozofie, sociologie, psychologie, pedagogika, andragogika, ekonomie a další. Například ve zdravotnictví se kvalita života měří z hlediska zdravotnické péče či zdravotnické terapeutické intervence. Proto pro každý vědní obor je kvalita života popisována a analyzována z jiné perspektivy, a tak se definice může lišit. V medicíně je kvalita života v současné době ústředním tématem výzkumů a studií. Nejen z důvodu použití kvality života v různých oblastech člověka je tento pojem označován jako multidimenzionální, můžeme tak mluvit o kvalitě života jako o fenoménu s vysokou mírou komplexnosti. Znamená to, že je kvalita života zahrnuta do sociálního, materiálního, psychologického, morálního a medicínského pojetí (Gurková, 2011; Payne 2005; Heřmanová, 2012).

Napříč existujícími definicemi kvality života lze nalézt shody, ale i odlišnosti prostřednictvím toho, jak se autoři snažili tento pojem popsat. Z toho důvodu Heřmanová (2012) popisuje třetí znak pojmu kvalita života a to kontroverznost. V různých kulturách se lze setkat s různými a nejednoznačnými pojmenováními pojmu kvalita života. Mezi taková synonyma patří například well-being (životní pohoda) nebo hapinnes (štěstí). Z tohoto důvodu je i kromě definice pojmu obtížná koncepce tohoto pojmu, čemuž se věnuje samostatná následující kapitola Konceptualizace kvality života.

Kvalita života je považována za abstraktní pojem a dodnes nedošlo ke shodě v její definici. V obecném smyslu lze kvalitu života definovat na úrovni laického a odborného chápání. V běžné laické komunikaci se chápe kvalita života spíše pozitivně, na rozdíl v odborném pojetí se kvalita života ve výzkumech objevuje, jak v pozitivním smyslu, tak i v negativním smyslu (Heřmanová, 2012).

Více autorů, kteří se kvalitou života zabývají, se shodují, že definice kvality života je mimo jiné ovlivněna i různými kontexty a cíli daných studií zkoumajících kvalitu života a že definice, které byly vytvořeny, byly spíše pro účely individuálních výzkumů. To znamená, že autoři definic jsou ovlivněni, jak pojetím z různých vědních oborů ale i jejich subjektivním názorem, což znamená například jejich hodnotami, zájmy apod. (Gurková, 2011; Šujanová, 2017).

Kvalitu života lze definovat ve vztahu zdravotnictví a medicíny s pomocí relevantních definic, které jsou vztaženy ke zdraví a které jsou vyhlášeny Světovou zdravotnickou organizací (WHO). Dle WHO je zdraví definováno jako „stav úplné

fyzické, psychické a sociální pohody“ a ne pouze jako nepřítomnost nějaké nemoci. Definice kvality života je pak po odvození od definice zdraví dle WHO pojímána jako to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům. Z pojetí kvality života dle Světové zdravotnické organizace vyplývá, že kvalita života není pouze součet podmínek a zdravotního stavu, ale že kvalita života vypovídá o vlivu zdravotního stavu a podmínek na konkrétního jedince (Novotná, 2011; Hnilicová 2005).

Heřmanová (2012) podotýká, že sice definice kvality života dle Světové organizace zdraví zachycuje jak fyzickou nebo fyziologickou stránku člověka, tak se věnuje i ostatním základním potřebám člověka. Už ale nerespektuje další možné aspekty a stavy, které jsou mezi zdravím a nemocí, a tak by se mohlo stát, že dle definice WHO nemocný člověk, který je se svou nemocí vyrovnaný a je například i finančně zajištěný, vlastně zcela zdravý. Oproti tomu člověk, který je dle objektivního hodnocení zcela zdravý, ale nespokojený subjektivně se svým zdravotním stavem, například hypochondr, by byl považován za nemocného dle definice WHO.

S tím souvisí to, jak Szalai v roce 1980 definoval kvalitu života. Popsal kvalitu života jako „stupeň výjimečnosti způsobu a uspokojivého charakteru života, jako osobní existenční stav zdraví a stav pohody.“ Spokojenost je podle něj určována jednak exogenními (objektivními) skutečnostmi a faktory, jednak i endogenními (subjektivními) vnímáními a hodnocením těchto skutečností a faktorů a i vnímáním a hodnocením sama sebe, tj. sebereflexí“ (Szalai et Andrews, 1980).

Další definicí, která se přiklání k přijetí objektivních a subjektivních faktorů v rámci pojetí kvality života, poukazuje i na další aspekty, kterými lze kvalitu života popsat. Dle Kováče (2007) je kvalita života „osobnostně-emočně-kognitivní psychoreflexe trvalejšího stavu jednotlivce, spočívající v porovnání reality s ideálem, a to zejména podle vyznávaných hodnot v kontextu společenství, civilizace a kultury“.

Skutečností je, jak je výše uvedeno, že kvalita života se vyjímá v různých oborech a vědních disciplínách a to má vliv i na její definici. V rámci psychologie je kvalita života obecně definována jako pocit životního štěstí, které zajišťuje zejména soběstačnost a nezávislost na druhé osobě. V sociologii pojmají kvalitu života jako pocit a životní úroveň speciálních sociálních skupin a porovnávají se s nimi (Hartl, Hartlová, 2015).

V ošetrovatelství se definice kvality života obecně považují za hodnotící nebo evaluativní. Dle různých autorů v rámci medicíny definice kvality života vyplývá

z diskrepance mezi tím, co je reálné a co by mohlo být reálné, a z naplnění životních cílů a využití možností (Gurková, 2011).

Všechny uvedené definice a i mnoho dalších neuvedených definic se obecně shodují v následujících základních tvrzeních. Kvalita života je výsledkem vlivu mnoha odlišných faktorů, jako jsou sociální, zdravotní, environmentální a ekonomické faktory. Tyto faktory pak ovlivňují člověka individuálně či globálně. Z mnoha definic kvality života také vychází fakt, že kvalitu života je třeba chápat také na úrovni objektivní a subjektivní (Payne, 2005).

Jednotlivé definice se tedy odrážejí od toho, jak jednotliví autoři na kvalitu života nahlízejí, někteří autoři na kvalitu života pohlízejí izolovaně, kdy je tento koncept naplnitelný pouze individuálně, naopak jiní autoři popisují kvalitu života z různých pohledů oborů, v kterých se daný problém vyskytuje a popisují ho tak multifaktoriálně a jako fenomén mnoha úrovní. Dalším názorem je, že kvalitu života nelze jednotně uchopit a že neexistuje a ani do budoucna se nepodaří vytvořit všeobecnou definici pojmu kvalita života a s tím i souvisí, že nelze vytvořit ani jednoznačnou konceptualizaci pojmu kvalita života (Šujanová, 2017; Heřmanová, 2012; Gurková, 2011).

2.1.3 Konceptualizace kvality života

Kvalita života je tak širokým pojmem, že pro praktické využívání kvality života je třeba provést její konceptualizaci. Snahou tedy je kvalitu života specifikovat a zařadit ji do jednotlivých konceptů z pohledu zařazení do různých oborů nebo dle dimenzí, které kvalitu života tvoří.

Kvalita života je v současné době považována za multidimenzionální, vícerozměrnou, holistickou koncepci, jako je chápání člověka na úrovni bio – eko - psycho - sociálních hodnot, ale zároveň je důležité počítat s environmentálními podmínkami života, které sice sami o sobě kvalitu života netvoří, ale obecně ji podporují (Novotná, 2011). Navíc důvodem vytváření koncepce kvality života je interakce mezi těmito faktory a podmínkami, které mezi sebou navzájem kumulují, a často nelze vyhodnotit, jakým způsobem interagují a následně ovlivňují vývoj člověka na úrovni jedinců či společnosti (Hnilicová, 2005).

Tato předešlá tvrzení potvrzuje také Ondrejka (2006; in Hudáková et Majerníková, 2013), který zmiňuje, že „koncepce kvality života by měla vyjadřovat komplexní subjektivní a dynamicky se měnící stav jedince, a proto by měla být

multidimenzionální a každý komponent by měl být multifaktorově determinovaný. Pohoda (wellbeing) je jejím emočním komponentem, spokojenost (satisfaction) kognitivním komponentem, fungování v sociálních rolích ve smyslu postižení (disablement) je výkonovým komponentem a smysl života spirituálním komponentem“

Díky této rozmanitosti použití pojmu kvality života a díky širokému chápání pojmu, tkví jeho definování spíše v rozpoznávání a pochopení faktorů, které mají vliv na kvalitu života a dále záleží na zařazení do určitých konceptů (Hronovská, 2016).

Konceptů, které se týkají kvality života, je mnoho, stejně tak jako definic kvality života. Níže jsou vybrány ty koncepty, které se objevují nejčastěji mezi autory a také přispívají k účelům výzkumné problematiky kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku v této diplomové práci. V konceptech kvality života se také objevují pojmy, které jsou ekvivalenty pojmu kvalita života nebo pojmy, které úzce souvisí s kvalitou života. Je důležité tyto pojmy zmínit, protože slouží v této diplomové práci jako klíčová slova související s pojmem kvalita života pro účely vyhledávání ve zdrojích. Jsou to zejména pojmy: kvalita života související se zdravím (HRQOL- Health-Related-Quality of Life), sociální pohoda (social well-being), pocit pohody (wellbeing), individuální stav pohody (subjective well-being), životní úroveň (standard of living), životní spokojenost (life satisfaction) apod. Nadále se bude těmito pojmy diplomová práce zabývat podrobněji v jednotlivých pojetích v rámci zařazení kvality života do různých oborů (Hnilicová, 2005).

V **sociologické** sféře se v rámci kvality života zkoumají zejména odlišnosti života v různých sociálních skupinách nebo mezikulturních sférách a sledují se rozdíly a faktory, které kvalitu života nejvíce určují (Heřmanová, 2012; Payne, 2005). Faktory, které lze v rámci sociologie zkoumat jsou například, atributy sociální úspěšnosti, společenský status, životní styl, vybavení domácnosti, vzdělání, majetek apod. (Hudáková, 2013). Životní styl je velmi důležitým ukazatelem kvality života lidí a záleží na sociálních podmínkách a to zejména na ekonomickém stavu jedince a i celé společnosti. Důležité je ale říct, že zvyšování příjmů nemusí vždy zákonitě zvyšovat kvalitu života. Ukazuje se, že kvalita života a zdraví není vyšší ve vyspělých zemích, než v zemích, kde jsou pouze velmi bohatí lidé a velmi chudí lidé. S tímto velice souvisí hodnoty člověka, které lze popsat jako determinant životního stylu. Naše hodnoty jsou nejčastěji ovlivněné rodinným zázemím, výchovou a individuálními zkušenostmi. Hodnoty lze rozdělit z několika pohledů: hodnoty individualistické (úspěch, moc, touha po štěstí), kolektivistické (spravedlnost, benevolence), liberální (svoboda, samostatnost,

nezávislost), konzervativní (bezpečí, zvyky, výchova). Hodnotami člověka může být i povolání, subjektivní zdraví, věk, pohlaví, životní zkušenosti, politická orientace a společenský status (Hudáková, 2013).

V rámci pojetí **psychologického** se kvalita života považuje za vnímání pocitů radosti, úspěchů a moci, pocitů štěstí, životní spokojnosti, sebereflexe a sebehodnocení člověka jako jedince. I v oboru psychologie záleží opět na podmínkách kulturně-antropologických. Tedy na vnímání kvality života v různých časových obdobích a prostředích a na morálních podmínkách, to znamená vztah k našim hodnotám a našemu svědomí (Heřmanová 2012; Payne 2012).

V rámci psychologického pojetí kvality života lze popsat pojem životní spokojenost (satisfaction with life), který se zabývá příčinami spokojenosti lidí, co spokojenost lidí ovlivňuje a jaké všechny faktory v této záležitosti hrají roli. (Hnilicová, 2005) V literatuře se lze setkat s životní spokojeností jako s kognitivním komponentem well-beingu nebo přímo s kvalitou života. To znamená, že jedinec posuzuje svou životní spokojenost jako poměr toho, jak je to teď s jeho dosaženými úspěchy a s tím, co považuje za normální životní standard (Lišková, 2012).

Dalším takovým psychologickým pojetím kvality života je prožívání subjektivní pohody (subjective well-being, v používané zkratce SWB), neboli štěstí, které hodnotí kvalitu života obecně (Dvořáčková, 2012). Subjektivní pohodu lze rozdělit na dva komponenty: část emocionální, která pojímá prožívání života pozitivně či negativně, a část kognitivní, která zahrnuje vědomé posouzení svého života (rodina, blízcí, zaměstnání, společenský a ekonomický status apod. (Gurková, 2011).

Velmi diskutovaným pojmem související s kvalitou života je well-being (Dvořáčková, 2012). Tento pojem má několik překladů do českého jazyka, dle Kebzy (2005) již nestačí well-being překládat jako „duševní pohodu“, protože to pak netvoří úplný význam pojmu. Ale je třeba ho překládat jako „osobní pohodu“ zahrnující duševní, tělesné i spirituální aspekty. V českém jazyce se well-being překládá nejčastěji jako „pohoda“ či „životní pohoda“ nebo prožitek „osobní pohody“. Lze se setkat v neodborných zdrojích s českými překlady well-being ale i jako „životní spokojenost“, „štěstí“ nebo „radost“.

Štěstí (happiness) je pojem, který, jak je výše uvedeno, souvisí s well-being a s kvalitou života. Veenhoven (2015) považuje štěstí za stav všeho dobrého a jako „stupeň, jímž jedinec pozitivně oceňuje svůj život v jeho komplexnosti“. Štěstí je koncept, který obsahuje celkové štěstí, hédonickou úroveň citu a spokojenost.

Všechny tyto uvedené pojmy zapadají do konceptu kvality života a jsou častokrát používány v odborné literatuře místo pojmu kvalita života (quality of life). Zároveň byly právě tyto pojmy využívány jako klíčová slova pro vyhledávání ve zdrojích a byly využity pro účely teoretických východisek pro praktickou část této diplomové práce.

Do **medicínského nebo zdravotnického** pojetí kvality života lze zajisté zařadit pojetí Světové zdravotnické organizace (WHO), které je spolu s jeho definicí kvality života uvedeno v předchozí kapitole a souvisí úzce i s definicí zdraví dle WHO. Dalším zajímavým a důležitým pojetím kvality života z oboru medicíny je uznávaný odborník v problematice kvality života v medicíně Musschenga (1997), který popisuje v tomto vztahu tři různé, vzájemně na sebe navazující pojetí kvality života: kvalita života jako stupeň normálního fungování, kvalita života jako spokojenost se životem a kvalita života jako úroveň lidského rozvoje.

Tato diplomová práce bude i zejména v praktické části práce pracovat právě s konceptem neboli pojetím medicínským, protože právě pacienti po získaném poškození mozku musí uvažovat o své kvalitě života právě z hlediska zdraví a z hlediska zvládání činností v životě se svými postiženími.

Například v oblasti ošetřovatelství, což je obor velmi blízký dalším medicínským a zdravotnickým oborům, je kvalita života definována jako celková životní spokojenost a spokojenost se specifickými oblastmi života jedince (Gurková, 2011).

Kvalita života je ve zdravotnictví a medicíně v současné době velmi často probíranou záležitostí a je na ni vyvíjen stále větší zřetel. Dnes obecně platí, že je důležité sledovat kvalitu života pacienta a to, jaký je dopad zvolené terapie na kvalitu jeho života. V tomto ohledu se nejčastěji pracuje s konceptem kvality života související se zdravím (Health Related Quality of Life, ve standardní používané zkratce HRQoL) (Hnilicová, 2005).

Koncept HRQoL byl vytvořen zejména pro účely ekonomických a klinických medicínských výzkumů. Bylo třeba rozlišit kvalitu života související se zdravím a obecnou kvalitou života. Specificky je HRQoL oblast kvality života, která je podmíněná zdravím, zdravotní péčí a ovlivněním klinickými intervencemi (Gurková, 2011).

Stejně tak jako obecný koncept kvality života je kvalita života související se zdravím multidimenzionální konstrukt a je to pojem, který je mnohem více významově globálnější než je samotný pojem zdraví. HRQoL totiž souvisí jak se zdravím a přítomností nebo nepřítomností nemoci ale i s dalšími důležitými významy, zejména subjektivního vnímání:

- fungování (fyzické, psychické, sociální) ve vztahu k onemocnění
 - vnímání dopadu nemoci na jedince v jeho oblastech života
 - prožívání pohody a spokojenosti spojené se zdravím
- (Gurková, 2011)

To ale není všechno, na čem záleží posuzování HRQoL, záleží i na komplexních ukazatelích:

- Zmírňování či odstraňování tělesného i duševního utrpení a bolesti
 - Dosahování nezávislosti jedince na jiných osobách v každodenních aktivitách
 - Schopnost zvládat náročné situace, zátěž a stres
 - Schopnost žít ve vyhovujících sociálních vztazích a zapojovat se do sociálních aktivit
 - Vlastní zabezpečování života uspokojováním konkrétních potřeb
 - Spokojenost s vlastním životem, příležitostná radost z něj a prožívání štěstí
- (Gurková, 2011)

Další autoři, zabývající se konceptem HRQoL vytvořili tabulku s různými definicemi HRQoL a po shrnutí definic vychází, že tento koncept lze chápat jako „vliv nemoci na fungování člověka, na různé aspekty života, na zdravotní stav, na zdraví, na složky života, jak jej hodnotí jedinec sám“ (Řehulková et Řehulka, 2008).

Dva logické přístupy pojetí a zařazení kvality života z pohledu ošetřovatelství uvádí Gurková (2011):

- První přístup popisuje kvalitu života jako konstrukt na úrovni celé populace, která se snaží vytvořit všeobecné definice a aplikace na celou populaci
- Druhý přístup představuje kvalitu života jako individuální konstrukt, který již představuje specifické koncepty, kam patří například kvalita života související se zdravím (HRQoL)

Dle Dragomerické a Škody (1997) a dle Gurkové (2011) lze nejvhodněji koncept kvality života pojmout jako průsečík nebo bod, ve kterém se prolínají různé tendence, přístupy a směry a vznikají tak rozmanitá vymezení, což je důvodem náročnosti až neschopnosti jednoznačně kvalitu života zařadit do konceptu a definovat ho.

Definice i konceptů, jak kvalitu života pojmout a kam ji zařadit je mnoho. Všechny se ale shodují v tom, že kvalita života je stav fyzický, psychický a sociální a současně je třeba kvalitu života rozdělit na objektivní a subjektivní aspekty kvality života pro lepší konceptualizaci kvality života. Díky tomu lze snadněji nalézt oblasti, které kvalitu života ovlivňují, což je jedním z cílů této diplomové práce (Džuka, 2012). Tato dvojdimenziálnost fragmentuje kvalitu života na jednotlivé oblasti a dochází k operacionalizaci, tedy pojmenování domén, dimenzí, indikátorů, ukazatelů faktorů apod. Poté je snazší prostřednictvím těchto dimenzí a oblastí hodnotit, měřit a kontrolovat, jak je kvalita života jedince ovlivňována (Džuka, 2012; Heřmanová 2012).

2.1.3.1 Dimenze kvality života

Jak bylo v předešlé kapitole Konceptualizace kvality života naznačeno, tak ze všech přístupů konceptů kvality života vychází dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní. Rozlišení na tyto dvě dimenze lze nalézt v domácích a v zahraničních zdravotnických, psychologických a sociálních zdrojích (Payne, 2005; Gurková, 2011).

Objektivní dimenze kvality života zahrnuje materiální a sociální požadavky života a fyzické zdraví. Ukazatelé objektivní kvality života jsou založeny na snadno definovatelných a měřitelných datech (Hronovská, 2016; Gurková, 2011). Dle Heřmanové (2012) jsou hlavními objektivními ukazateli životní podmínky a životní úroveň člověka. Objektivní pojetí určuje snadnější srovnání mezi různými objekty nejen o informacích demografických nebo sociálních ale i zdravotních (Hronovská, 2016).

Oproti tomu **subjektivní dimenze** zahrnuje pocit subjektivní pohody a spokojenosti se životem ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům, hodnotám a životnímu stylu. Zhodnocení subjektivní kvality života záleží na individuálním posouzení jedince a na hodnotovém systému, který představuje postoje, chování, životní styl, morální zásady apod. (již popsáno v kapitole konceptualizace kvality života v rámci sociálního pojetí). Ukazatelé subjektivního hodnocení kvality života vycházejí zejména ze sociologie a psychologie (Hronovská, 2016; Gurková, 2011).

Důležitý je vzájemný vztah mezi objektivními a subjektivními ukazateli kvality života, zejména pro účely měření a hodnocení kvality života. Tento vztah například popisuje Zapha (in Gurková, 2011). Autor v matici představuje rozdíly mezi čtyřmi koncepty- adaptace, deprivace (neuspokojení), pohoda a disonance (nesoulad). Adaptace je kombinace nepříznivých životních podmínek a jejich pozitivního hodnocení.

Deprivace je opakem adaptace. Pohodu tvoří dobré životní podmínky a jejich pozitivní hodnocení. Jejím opakem je disonance nebo nespokojenost jedince (Gurková, 2011).

Objektivní životní podmínky	Subjektivní ohodnocení životních podmínek	
	pozitivní	negativní
dobré životní podmínky	pohoda	disonance
špatné životní podmínky	adaptace	deprivace

Tabulka 1 - Kombinace životních podmínek a jejich subjektivního ohodnocení dle Zapha, (Gurková, 2011)

Podobným kontextem rozdělení a klasifikací dimenzí kvality života se zabývá holandský sociolog Veenhoven ve své často citované práci „Čtyři kvality života“, ve které popisuje koncepci kvality života dle rozlišování příležitostí pro dobrý život a mezi výsledky neboli skutečnostmi. Zároveň jsou tyto aspekty ovlivňovány vnějšími a vnitřními charakteristikami (Gurková, 2011). Důležitou informací je, že pro postihnutí celé koncepce kvality života, je třeba počítat s vnějšími a vnitřními vlivy, které mohou kvalitu života ovlivňovat.

Čtyři kvality života	Vnější kvality života (Charakteristiky prostředí, společnosti)	Vnitřní kvality života (charakteristiky jedince)
Předpoklady (životní šance)	Vhodnost prostředí: (ekologické, sociální, ekonomické a kulturní podmínky)	Životaschopnost jedince: (fyzické a duševní zdraví)
Výsledky (životní výsledky)	Užitečnost života (vnější užitečnost člověka pro blízké prostředí, společnost, mravní vývoj)	Vlastní hodnocení života (subjektivní spokojenost, pohoda, smysl života)

Tabulka 2 - Čtyři kvality života dle Veenhovena, (Gurková, 2011)

Dle Sleezera lze na základě shrnutí koncepcí kvality života charakterizovat kvalitu života jako „subjektivní, holistickou, multidimenzionální podmíněnou, dynamickou,

hodnotově orientovanou, zahrnující subjektivní a objektivní indikátory a související s uspokojováním potřeb“ (in Hudáková, 2013).

Konkrétněji se lze v rámci konceptualizace kvality života zaměřit na subjektivní a objektivní dimenze kvality života, které se již velmi často odráží v hodnoceních kvality života, a se kterými se již nadále tato diplomová práce bude zabývat, a to zejména v praktické části práce.

Stěžejním teoretickým východiskem pro tuto diplomovou práci je subjektivní kvalita života, na kterou je nahlíženo především pohledem psychologickým, ovšem doplněným o zdravotnické a medicínské pojetí, protože osoby se získaným poškozením mozku nemohou při subjektivním hodnocení svých pocitů, vztažených ke spokojenosti s různými oblastmi svého života, přehlédnout zdravotní dopad svého postižení.

2.1.4 Operacionalizace kvality života (oblasti kvality života)

Po přehledu problematiky definice, konceptualizace a rozdělení do základních dimenzí pojmu kvality života, je třeba si ujasnit operacionalizaci kvality života pro účely měření neboli hodnocení kvality života. Obecně operacionalizace umožňuje rozdělit, fragmentovat určitý koncept na menší části, to znamená na domény, ukazatele, indikátory, činitele nebo dimenze. Pro účely této diplomové práce se bude nadále tato kapitola zabývat zejména operacionalizací kvality života související se zdravím (HRQoL), která se nejčastěji vymezuje na domény (oblasti kvality života), podle nichž je možné kvalitu života měřit nebo hodnotit.

Pro účely klinických studií byly vytvořeny základní domény HRQoL- tělesné fungování, symptomatologie související s onemocněním nebo léčbou, psychické fungování, sociální fungování, behaviorální aspekty a později se k těmto doménám přidali existenciální a spirituální aspekty (Gurková, 2011).

Vymezením určitých charakteristik či indikátorů kvality života se zabývá mnoho organizací, včetně Světové zdravotnické organizace (WHO). Jeden z nejčastěji používaných modelů kvality života, který vymezuje domény kvality života, vytvořila právě Světová zdravotnická organizace je uveden v Tabulka 3. Poskytuje operacionalizaci kvality života skrz šest domén, které jsou ještě navíc vymezené určitými indikátory (Heřmanová, 2010; Gurková, 2011).

Domény	Indikátory
Fyzická kvalita života	Prožívání bolesti, subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti, schopnosti uvolnit se, pohyblivost a pracovní způsobilost, závislost na lécích
Psychická kvalita života	Prožívání pozitivních a negativních emocí, sebehodnocení, vztah k vlastnímu tělu, schopnost koncentrace a schopnost učit se a spirituální prožívání
Nezávislost	Různé aspekty omezení tělesné nezávislosti, odkázanost na pomůcky a léky
Sociální vztahy	Subjektivní hodnocení osobních vztahů, subjektivní hodnocení sexuálního života a adekvátnost sociální opory
Prostředí	Sociální a fyzikální aspekty prostředí bydlení, okolí, finanční situace a dostupnost zdravotnictví
Náboženství/spiritualita	Náboženská nebo světonázorová přesvědčení

Tabulka 3 - Model kvality života dle WHO- 6 domén kvality života a její indikátory (Gurková, 2011)

Tento komplex šesti domén tvořící koncept kvality života dle WHO se zakládá zejména na subjektivních aspektech určitého jedince (Šujanová, 2017).

Dalším důležitým teoretickým východiskem pro operacionalizaci kvality života je model kvality života výzkumníků z Toronta vytvořený Centrem pro podporu zdraví (Tabulka 4). Tento model vytváří podobné vymezení kvality života jako WHO, ale k tomu zohledňuje také spokojenost jedinců. Zakládá si na subjektivním hodnocení a určité oblasti specifikuje. Dle modelu lze říct, že kvalitu života určují specifické možnosti jedince, a že možnosti vycházejí z příležitostí a omezení, a ty jsou pak odrazem mezi nimi a prostředím (Gurková, 2011; Heřmanová, 2012; Payne, 2005).

k

Bytí, existence (being)	Kdo jsem-osobní charakteristika člověka
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, oblečení, celkový vzhled
Psychologické bytí	Psychologické zdraví, vnímání, prožívání, sebeúcta, sebekontrola
Duchovní bytí	Osobní hodnoty, přesvědčení, víra
Patřit někam (belonging)	Spolupatříčnost-vazby s konkrétním prostředím
Místo na světě (fyzické)	Domov, práce/škola, sousedství, komunita
Místo mezi lidmi (společnost)	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé
Místo ve společnosti (komunita)	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací a rekreační možnosti a příležitosti, společenské dění a aktivity (širší společnost)
Realizovat se (becoming)	Dosahování osobních cílů, aspirací a tužeb
Každodenní život	Domácí aktivity, placená práce, škola nebo zájmové, dobrovolné aktivity, využívání sociálních a zdravotnických služeb
Volný čas	Relaxační činnosti, činnosti na redukci stresu
Plány do budoucnosti	Aktivity podporující udržení a rozvoj vědomostí a zručností, adaptace na změny

Tabulka 4 - Model kvality života dle Centra pro podporu zdraví v Torontu (Gurková, 2011)

2.2 Získaná poškození mozku

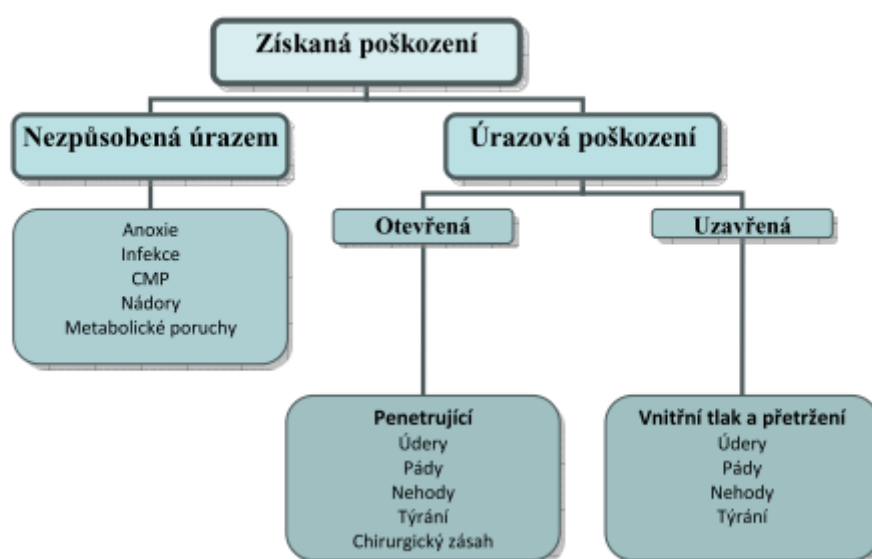
Důležitým vymezením pro tuto diplomovou práci je skupina pacientů, kterými se práce primárně zabývá v dalších kapitolách a poté zejména v praktické části práce.

Získané poškození mozku je pojem, který je celosvětově používán pod anglickým termínem acquired brain injury (ve zkratce ABI) a je jedním z nejčastějších neurologických onemocnění. ABI je nejčastější příčinou úmrtí či trvalého postižení

člověka na celém světě (Powell, 2010; Chan et al. 2013). V České republice je každoročně hospitalizováno kolem 80 tisíc osob po poškození mozku (Powell, 2010).

V současnosti je poškození mozku vzhledem k jeho závažným zdravotním důsledkům velmi diskutovaným tématem na úrovni ekonomického a sociálního zatížení společnosti (Cerebrum, 2010; Fiala, 2009).

Dle příčin vzniku, lze získané poškození mozku rozdělit na traumatické a netraumatické. (Kamalakannan et al. 2015) Názorně lze vidět rozdělení získaného poškození mozku v následujícím obrázku (Obrázek 1).



Obrázek 1 - Klasifikace poškození mozku (dle Savage et Wolcott in Kulišťák, 2006)

Traumatické poškození mozku (ve zkratce TBI- traumatic brain injury) je způsobeno okolními mechanickými vlivy. Nejčastějšími uváděnými příčinami jsou dopravní nehody s automobilem, motocyklem, s cyklistou nebo sražení chodci, dále to jsou nehody v práci či doma a sportovní úrazy (Lippertová-Grünerová, 2009; Ambler 2006). Traumatické poškození může být primární a sekundární. Primární poškození je způsobené přímým poškozením mozkové tkáně, způsobené nějakým úrazem (Ambler, 2006; Lippertová-Grünerová, 2009). Sekundární poškození je následkem primárního poškození s tím, že později následkem poškození mozku zanikají nervové buňky při patofyziologických změnách v mozkové tkáni. Dále lze TBI rozdělit na otevřené a uzavřené. Otevřené trauma je poškození lebky s obnažením mozkové tkáně. Při

uzavřeném poškození zůstává lebka nepoškozena, ale může způsobit přímé poškození mozkové tkáně (Lippertová- Grünerová, 2009).

Netraumatická poškození mozku jsou způsobena vnitřními vlivy, které způsobují určitá onemocnění mozku. Nejčastějším onemocněním mozku je cévní mozková příhoda. Cévní mozková příhoda neboli iktus je náhle vzniklá mozková porucha, kdy v 80% dojde k ischemii nebo z 20% k hemoragii (Ambler, 2011). Ischemická cévní mozková příhoda je porucha mozkové tkáně okysličenou krví a dále pokračuje jako uzávěr některé mozkové tepny trombotickým vmetkem (Pfeiffer, 2007). Příčinou mozkové hemoragie může být arteriální hypertenze, kdy dochází k ruptuře malých perforujících arterií a dochází ke krvácení do mozkové tkáně (Ambler, 2011).

Další nejčastější onemocnění mozku jsou infekční onemocnění, nádorové onemocnění a toxické poškození mozku. V několika zdrojích se lze setkat i se zařazením mezi získaná netraumatická poškození mozku roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, Huntingtonovy choroby nebo epilepsie (Chan et al. 2013; Kamalakannan et al. 2015).

Mezi následky poškození mozku patří fyzické poruchy (hybnost, koordinace pohybů, spasticita, atrofie, poruchy rovnováhy, poruchy polykání, mluvení, sekundární epilepsie, inkontinence moči, stolice atd.), smyslové poruchy (ztráta zraku, prostorového vnímání, sluchu, čichu a chuti), poruchy emocí a chování a poruchy kognitivních a fatických funkcí (Cerebrum, 2010).

2.2.1 Kvalita života u pacientů po získaném poškození mozku

Tato diplomová práce se zabývá kvalitou života u skupiny pacientů po získaném poškození mozku. V předchozích kapitolách byly uvedeny některé z hlavních dimenzí a domén v rámci konceptualizace a operacionalizace kvality života, zejména vztažené ke zdraví. Nyní je třeba se zaměřit specificky na problematiku kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku.

V této kapitole lze nejprve vycházet z rozdělení faktorů ovlivňující kvalitu života obecně u nemocného člověka, které uvádí Slováček (2003) viz. Tabulka 5.

Faktor	Charakteristika
Fyzická kondice	Výskyt symptomů onemocnění, nežádoucí účinky aplikované terapie
Funkční zdatnost	Stav tělesné aktivity, schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě
Psychický stav	Nálada, postoj k životu a nemoci, způsob vyrovnání se s nemocí a léčbou, osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti
Spokojenost s léčbou	Posouzení prostředí léčby, technická zručnost ošetřujícího personálu při výkonech, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným, informovanost nemocného o zdravotním stavu
Sociální stav	Vztahy nemocného k blízkým lidem, role ve společnosti, způsoby komunikace s lidmi

Tabulka 5 - Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného dle Slováčka (2003)

Dále Slováček (2004) uvádí, že u nemocného jsou nejčastěji vyšetřované ty oblasti kvality života, kterými jsou zejména fyzické funkce, kam patří mobilita, soběstačnost, zrak, sluch a kontinence, dále je to emocionalita, která může být specifikována depresí, lítostivostí, pocity strachu apod. Další nedílnou oblastí jsou sociální funkce, kde můžeme popsat vztahy v rodině, podporu rodiny, vztahy v okolí a volný čas. V neposlední řadě to jsou oblasti, jako je práce, bolest, spánek a symptomy dané onemocněním (Slováček, 2004).

Obecně kvalitu života ovlivňují vnější a vnitřní činitelé. Za vnitřní činitele lze považovat ty aspekty, které vycházejí zevnitř člověka. Mezi ně patří fyzický stav, duševní stav, postavení hodnot člověka, osobnostní rysy člověka, zkušenosti člověka. Nedílnou součástí vnitřních činitelů je soběstačnost (Vágnerová, 2014; Vaďurová et Mühlpachr, 2005). Kvalitu života u pacientů subjektivně zhoršuje nejvíce ztráta soběstačnosti,

závislost na pomoci druhých a ztráta kontroly nad svými životními situacemi (Pegg et al., 2005).

Mezi vnější činitele lze zařadit zejména podporu rodiny a obecně sociální podporu, dobré zázemí člověka, dobré vztahy s blízkými, rozvoj vzdělání, pracovní příležitosti, participaci člověka, kvalitní zdravotní péči, rozvoj samostatnosti a schopnost seberealizace (Vágnerová, 2014).

U člověka, u kterého dojde k získanému poškození mozku, dojde k různě rozsáhlé změně v jeho životě. Je zřejmé, že dopad postižení zasahuje určitou měrou do všech oblastí života a dlouhodobě ovlivňuje kvalitu života, mění prožívání a vzbuzuje nespokojenost, neklid, strach, úzkostné a depresivní stavy, nesoustředěnost a poruchu sociálního začlenění. Kvalitu života může získané poškození mozku ovlivnit i dlouhodobě. Zejména je to z důvodu změny hodnot nemocného, smyslu života, výhledů do budoucna, pozastavení rozvoje člověka či dalších závažných zdravotních či psychických komplikací (Payne, 2005; Vágnerová, 2014).

Kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku ovlivňují i tyto následující faktory, které popisuje australský lékař Baker:

- Primární šok po poškození mozku a srovnání se s tím, proč zrovna mě se to přihodilo
 - Uvědomění si ztráty či snížení nezávislosti a rozdílu toho, jak to bylo dříve před příhodou
 - Změna fyzického zevnějšku, která může být velmi výrazná
 - Ztráta zaměstnání nebo snížení pracovního uplatnění
 - Ztráta či snížení kontroly nad svými financemi
 - Ohrožení svých životních rolí (manžel, matka, dcera...)
 - Ohrožení společenského života, participace a zájmových aktivit
 - Komplikace, které nastaly v důsledku získaného poškození mozku, zejména u traumat mozku zapříčiněných nehodou (řešení trestní věci řidiče apod.)
 - Pocity viny a sebeobviňování
 - Negativní emoce vůči okolnímu světu, osobám
 - Těžkosti související s hospitalizací, s rehabilitačním procesem (motivace k rehabilitaci, délka hospitalizace apod.)
- (Gerlichová, 2014)

Je zřejmé, že faktorů, které ovlivňují kvalitu života u získaného poškození mozku, je mnoho a tato problematika se opět odráží v multidimenzionalitě kvality života. Autoři uvádějí různé faktory, které ovlivňují kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku. Stále můžeme jen předpokládat, co všechno kvalitu života ovlivňuje. Proto je také důležité hodnotit kvalitu života také zejména z pohledu pacienta. Velmi důležitým a ovlivňujícím prediktorem je dopad poškození na původní fungování pacienta v běžném životě a premorbidní stav kvality života člověka po získaném poškození (Powell, 2010).

U pacientů po cévní mozkové příhodě, tedy po získaném poškození mozku, je vnímání kvality života vždy individuální a záleží zejména na subjektivním posouzení vlastního života. Poté se lze soustředit na faktory, které již byly zmíněny, jako je stav nemoci, vliv rehabilitace a její efekt, podpora rodiny a blízkých a spolupráce s členy rehabilitačního týmu (Slováček, 2004).

Z dohledaných zdrojů lze říci, že nejčastější faktory, které mají vliv na kvalitu života u pacientů po poškození mozku, mohou být emocionální poruchy, sociální interakce a participace, neuropsychologické faktory (kognitivní funkce, motivace, deprese, sebevědomí) a funkční a rodinný stav.

Z přehledu problematiky této kapitoly vycházejí oblasti kvality života, postihující pacienty po získaném poškození mozku. Jedná se o fyzické funkce (mobilita, soběstačnost, sluch, zrak, kondice, funkční stav), psychické funkce (emocionalita, deprese, strach, kognitivní funkce, motivace, ztráta sebevědomí), sociální funkce (vztahy v rodině, podpora rodiny, vztahy v okolí, zařazení do společnosti, volný čas), pracovní zařazení, spánek a závažnost onemocnění.

2.2.2 Hodnocení kvality života a získané poškození mozku

Aby bylo možné se začít zabývat stěžejní částí této diplomové práce, a to právě hodnocením kvality života, bylo třeba nejprve vymezit základní teoretická východiska vycházející z problematiky definování, konceptualizace a operacionalizace diskutovaného pojmu kvality života. Modely kvality života uvedené v předchozích kapitolách směřují k metodologickým strategiím pro hodnocení kvality života a následné vytváření nástrojů sloužících k měření kvality života.

Hodnocení kvality života posuzuje v rámci zdraví zejména aktuální vnímání vlastního života pacienta, způsob zapojování se pacienta do života a sebeuplatnění

v pracovním a rodinném životě. V klinické praxi se hodnocení kvality života využívá u všech onemocnění. Především u těch onemocnění, které jsou příčinou dlouhotrvajících potíží a které omezují pacienta v běžných denních činnostech. Hodnocení kvality života se také využívá u chronicky nemocných pacientů a zjišťuje se u nich zejména délka a intenzita příznaků, prognóza či komplikace onemocnění. Nepostradatelnými ukazateli v hodnocení kvality života nemocného je psychický stav a prožívání vlastního zdravotního stavu pacienta v kontextu s jeho okolím (Gurková, 2011).

Hodnocení kvality života se postupem času začala objevovat stále ve více výzkumech a studiích. Prvním důvodem použití hodnocení kvality života v rámci zdravotní péče byl farmakoeconomický faktor. Bylo třeba zjistit finanční nákladnost a úspěšnost léčby a dále zjistit, jaký má dopad na uzdravení pacienta zvolená terapeutická intervence. Proto se v současnosti hodnocení kvality života využívá v různých studiích k posouzení úspěšnosti zvolené terapie. Vývoj terapeutické intervence u pacientů se získaným poškozením mozku zdůraznil naléhavou potřebu zlepšení vyhodnocování výsledků léčby a to včetně zahrnutí hodnocení kvality života. Hodnocení kvality života po cévní mozkové příhodě se stává běžnou součástí vyšetření a mělo by být vždy zahrnuto do komplexní léčby pacienta (Gurková, 2011; Buck et al., 2000).

Studie, která se zabývala vztahem mezi neuropsychologickými faktory a kvalitou života související se zdravím (HRQoL) u pacientů se získaným poškozením mozku, zdůrazňuje, že hodnocení kvality života související se zdravím je nedílnou součástí pro dosažení komplexní včasné rehabilitace a participace pacientů po získaném poškození mozku (Boosman et al., 2017).

Důležitost zavedení a použití hodnocení a měření kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku rozvíjí Buck et al. (2000) ve své práci, zabývající se hodnocením kvality života u pacientů po poškození mozku. Obecně se literatura shoduje na tom, že účinky a dopady léčby na pacienta by měly být měřeny zejména z hlediska kvality života. Kvalitu života je důležité hodnotit, protože se může stát, že bez posouzení kvality života může být léčba považována za úspěšnou navzdory špatnému psychosociálnímu fungování pacienta nebo navzdory nepřijetí onemocnění pacientem. Příkladem lze uvést pacienty po cévní mozkové příhodě, kteří jsou plně soběstační dle Barthel Indexu, ale zároveň mohou mít tyto pacienti omezení v zaměstnání, ve volném čase nebo ve svém emocionálním nastavení. Právě proto je také důležité mimo standardních vyšetřovacích metod a měření zejména objektivních ukazatelů, využívat

hodnocení kvality života a to zejména subjektivních nástrojů k měření kvality života pro zjištění celkového zdravotního stavu pacienta a jeho subjektivního náhledu.

Pro dosažení co nejefektivnějšího výsledku při hodnocení kvality života a „konceptuální čistoty“ při hodnocení, je důležité si nejprve ujasnit několik základních předpokladů:

- Specifikovat účel hodnocení kvality života. (vývoj kvality života u pacienta, zhodnocení finanční náročnosti léčby, efektivita léčby, stanovení subjektivních cílů pacienta za účelem úspěšnosti v léčbě apod.)
- Vymezení populace, u které bude kvalita života hodnocena. (podle diagnózy, typu terapie, podle demografie, etniky apod.)
- Zařazení hodnocení kvality života do určitého konceptu či teoretického rámce.
- Vymezení kritérií pro hodnocení kvality života. (způsob měření v určitém vybraném konceptu kvality života apod.)

(Gurková, 2011).

Z těchto základních usměrnění pro hodnocení kvality života lze vycházet ke stanovení konkrétních charakteristik hodnocení kvality života pro účely této diplomové práce.

Teoretická část diplomové práce směřuje k jednomu z několika konceptů kvality života a to ke konceptu kvality života související se zdravím (HRQoL). Je to z důvodu vymezení jedné diagnostické skupiny a to pacientů po získaném poškození mozku. Dále práce směřuje k tomuto konceptu z důvodu zaměření se na kvalitu života z pohledu ergoterapie. Účelem hodnocení kvality života v této práci je pak zejména zhodnocení subjektivního vnímání dopadu onemocnění na jednotlivé oblasti kvality života a zhodnocení efektu ergoterapeutické intervence v rámci zvyšování kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku. Způsob měření kvality života, který vhodně zapadá do konceptu HRQoL a koreluje s účely práce, je dotazník a polostrukturovaný rozhovor (Gurková, 2011).

Hodnocení kvality života související se zdravím (HRQoL) zjišťuje problémy týkajících se konkrétního onemocnění, efektu léčby onemocnění a efektu výzkumů podporujících zdraví. Úroveň kvality života je u pacienta posuzována z dlouhodobého hlediska zejména v rámci každodenního života. Prostřednictvím specifických nástrojů hodnocení kvality života související se zdravím (HRQoL) se posuzuje vztah mezi

efektem léčby a zvládáním běžných denních činností (ADL). Subjektivní a objektivní indikátory hodnocení kvality života zprostředkovávají dopad probíhající terapie v rámci subjektivního pohledu pacienta na vykonávání běžných denních činností (ADL) (Hnilicová, 2005, Dragomirecká, 2006).

Proto je velmi příhodné využívat hodnocení kvality života zejména v rámci ergoterapeutické intervence. Hodnocení HRQoL přináší terapeutům takové informace o pacientovi, které se z běžných vyšetření nedoví. Jsou to zejména informace podložené subjektivním vnímáním pacienta jako například posouzení emocionálního prožívání nemoci a sociálních a rodinných vztahů (Hnilicová et Bencko, 2005).

Dle Dragomirecké (2006) lze hodnotit kvalitu života na třech úrovních. Na individuální úrovni, která má účel ve stanovování terapeutických cílů a plánů. Dále lze hodnotit kvalitu života na úrovni skupiny pacientů s podobnými potížemi, která slouží jako ukazatel účinnosti aplikované terapeutické intervence. A poslední je úroveň populační, která popisuje rizikové skupiny obyvatel a používá se pro prevenci a plán další péče. S individuální i skupinovou úrovní hodnocení kvality života, které uvádí Dragomirecká, disponuje i tato diplomová práce, zejména v praktické části.

Hodnocení kvality života by mělo být zahrnuto do komplexního hodnocení pacienta, ale stále tu zůstává fakt, že toto hodnocení není snadné a že je důležité provádět toto hodnocení dle stanovených pravidel a vždy zohlednit všechny aspekty, které mohou kvalitu života související se zdravím ovlivnit (Payne, 2005). Již z výše uvedeného vyplývá, že při hodnocení kvality života mohou nastávat různé problematické situace, kterým se věnuje následující kapitola.

2.2.2.1 Problematika v hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku

Jak bylo řečeno v rámci konceptualizace, lze pojetí kvality života rozdělit na hlavní hlediska subjektivní a objektivní. Toto konceptuální rozdělení se pak odráží i v hodnocení či měření kvality života. Kvalitu života lze hodnotit ze tří popisovaných pohledů:

1. objektivní měření sociálních ukazatelů a okolí
2. subjektivní odhad celkové spokojenosti se životem
3. subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi

(Dragomirecká et al., 2006).

V současné době se čím dál tím více odborníci v rámci zdravotnictví a medicíny přiklánějí zejména k subjektivnímu hodnocení kvality života. Objektivně měřitelné hodnocení kvality zdraví se zabývá ekonomickými, sociálními, zdravotními a environmentálními podmínkami, které mají vliv na člověka. Mnoho autorů, kteří se kvalitou života zabývají, se shodují, že je třeba do hodnocení kvality života zahrnout jak objektivní tak subjektivní hodnocení kvality života a vytvořit tak komplexní zhodnocení člověka (Dvořáčková, 2012; Dragomerická a Bartoňová, 2006). Cílem hodnocení kvality života totiž není pouze diagnóza příčin onemocnění nebo zhodnocení jejich míry závažnosti. Ale nejlépe jak lze hodnotit kvalitu života člověka, je posouzením a zjištěním osobního a subjektivního vnímání života člověka v rámci jeho onemocnění či v rámci terapie. Subjektivní vnímání je tedy tou nejpodstatnější složkou v hodnocení kvality života, to jak pacient vnímá svou situaci na podkladě pracovního, sociálního a rodinného uplatnění (Dušek et Večeřová - Procházková, 2010; Slováček, 2000).

U neurologických onemocnění se v současnosti stává velkým trendem hodnotit kvalitu života související se zdravím, protože hodnocení kvality života poskytuje posouzení léčby komplexně nejen dle somatických a laboratorních výsledků ale i dle efektu léčby podle subjektivního pohledu pacienta (Vaňásková et Bednář, 2013).

Nicméně zhodnocení subjektivní kvality života je oproti objektivnímu zhodnocení mnohem náročnější. Je to zejména z důvodu neochoty pacientů odpovídat na otázky týkajících se spokojenosti s vlastním životem, neschopnosti pacientů sebereflektovat své životní potíže a z důvodu rizika pravdivosti poskytnutých odpovědí (Heřmanová, 2012).

S problematikou hodnocení kvality života souvisí i paradoxy popisované ve spojitosti s kvalitou života související se zdravím (HRQoL). Tyto paradoxy, které se při praxi s pacienty mohou objevit, popisují jevy a výsledky hodnocení či terapie, které jsou pro laiky i pro odborníky v rozporu s očekáváním (Řehulková et Řehulka, 2008).

Dle řady výzkumů bylo prokázáno, že nemocní lidé vnímají úroveň své kvality života vyšší, než ji vnímají zdraví lidé. Tento „**paradox příznivých účinků poruchy zdraví**“ vysvětlil jako první Cassileth, který prostřednictvím zkoumání pěti skupin pacientů s chronickými onemocněními naznačil, že psychická adaptace na život u chronických pacientů je účinná natolik, že jejich kvalita života se rovná úrovni kvality života běžné zdravé populace (Řehulková et Řehulka, 2008).

Podobným tématem se začali zabývat Albrecht et Devlieger (1999) u pacientů se získaným poškozením mozku, s ortopedickými onemocněními, s roztroušenou sklerózou a s dalšími chorobami. Věnovali se otázce, proč mnoho těchto pacientů vnímá svou

kvalitu života na vysoké úrovni nebo alespoň na dobré úrovni, přestože se potýkají s vážnými, těžkými a dlouhotrvajícími poškozeními a vnější objektivní ukazatelé kvality života naznačují, že jejich život musí být vzhledem ke zvládání všedních denních činností nezáviděníhodný. Pro tento jev autoři zvolili odborný termín **„paradox poruchy – disability paradox“** a popsali ho jako rozpor mezi objektivními indikátory, které jsou posuzovány vnějšími hodnotiteli a mezi subjektivním vnímáním kvality života. Paradox poruchy lze pozorovat v rámci studie o ženách, které prodělaly infarkt myokardu, které měly v rámci hodnocení nízký výsledek v somatických oblastech a nižší spokojenost se svým zdravotním stavem, ale jejich kvalita života byla stejná v oblastech psychologických a sociálních jako u zdravých žen. Albrecht a Devlieger vysvětlují tento paradox poruchy jako teorii rovnováhy. Podle nich si i vážně nemocní pacienti dokáží nastolit rovnováhu v somatické, psychické a spirituální oblasti vlastního života. Této rovnováze napomáhají dobré okolní vlivy prostředí (Albrecht et Devlieger, 1999; Norekvål et al., 2007; Albrecht et Devlenger, 2000).

Jako problém lze považovat i otázku vztahu mezi pohledem pacienta na své zdraví s pohledem vyšetřujícího při hodnocení kvality života související se zdravím (HRQoL). Často se stává, že pacient, který je dle objektivního vyšetření nemocný a lze u něj očekávat nějaké problémy v jeho životě, je v rámci subjektivního vnímání kvality života spokojený. Autoři tímto dokazují důležitost hodnocení subjektivních faktorů i v rámci terapie a navíc vyzdvihují subjektivní vnímání pacienta nad objektivními ukazateli kvality života (Papadopoulos et al., 2007).

Na druhou stranu autoři uvádí **„paradox obtíží, které přináší úspěšná léčba“**, kdy je pacient dle objektivního vyšetření vyléčen, ale přesto pociťuje nespokojenost z důvodu zkomplikování jeho dosavadního života s postižením, na který si již zvykl. Při této situaci dochází k „břemenu normality“, to znamená, že má pacient najednou problém navrátit se k normálu. Tito pacienti mají pak problém nejčastěji v psychologické, behaviorální, emoční a sociální oblasti. Rodina a blízcí pacienta nemohou pochopit, proč se mu stýská po období s onemocněním (Wilson, 2004).

Posledním je **„paradox pozitivních důsledků prodělaného traumatu“**, který vysvětluje jev, při němž velmi závažné trauma zlepší kvalitu života pacienta oproti životu, kdy byl pacient zdravý. Těžké trauma může mít nejen negativní dopady, ale i pozitivní dopady na kvalitu života. Jednou z teorií, proč tomu tak je, je teorie „posttraumatického rozvoje“. Posttraumatický rozvoj je chápán jako psychologické vyrovnání se životem.

Pacient se pouze snaží vytěžit z traumatizující situace to dobré a snaží se definovat přínos této situace, ale zároveň se nepokouší postižení potlačit (Calhoun et Tedeschi, 2006).

2.2.3 Nástroje pro hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku

V následující kapitole jsou uvedeny možnosti výběru nástrojů měřících kvalitu života a dále je zde uvedeno rozdělení nástrojů kvality života a k tomu přiřazené konkrétní příklady nástrojů včetně polostrukturovaného rozhovoru a subjektivního dotazníku WHODAS 2.0, které jsou následně využívány v praktické části této práce.

Každý nástroj, který slouží k měření kvality života, by měl mít tři základní náležitosti:

1. **Jednotlivé oblasti nebo domény života**
2. **Kritéria**, podle kterých lze hodnotit jednotlivé položky a rozlišovat tak vyšší či nižší stupeň kvality života
3. **Důležitost**, která je přiřazována každé oblasti života a podle které jedinec rozlišuje vyšší či nižší důležitost v rámci vlastního života (Gurková, 2011).

Nástroje pro měření kvality života by měly dodržovat čtyři základní principy:

1. **Komplexnost:** Nástroje by měly disponovat širokým zastoupením všech oblastí života.
2. **Subjektivnost:** Bylo vědecky prokázáno, že druhá osoba může hodnotit pacienta v rámci měření kvality života hůře, než jak svůj vlastní život pacient vnímá sám. Potvrzuje to fakt, že existují vnitřní ukazatelé, jako jsou osobní hodnoty a postoje nebo životní podmínky, které mohou pacienta výrazně ovlivnit v kvalitě života. Proto je za primární důležitou složkou měření kvality života sebeposouzení života.
3. **Důležitost:** To znamená, jaké oblasti života jsou pro daného jedince důležité a preferované. Ne vždy totiž musí být hodnoceny stejně. Nástroje pro měření kvality života by tak měli obsahovat část pro zhodnocení subjektivní důležitosti jednotlivých oblastí života.

4. **Kulturní relevance:** Nástroj pro měření kvality života by měl být vytvořen tak, aby bylo možné ho použít i v odlišných kulturních prostředích, tak aby bylo možné mezinárodních výzkumů.

(Dragomirecká et Bartoňová, 2006; Dragomirecká et Prajsová, 2009)

Měření kvality života přináší několik důležitých informací, které mohou mít pro pacienta subjektivně velký význam. V praxi se lze setkat s tím, že zjišťování těchto významných priorit pacienta se opomíjí (Hnilicová, 2005).

Měření kvality života se odráží od poznatků z konceptualizace kvality života a její multidimenzionálnosti, protože nástroje sloužící k měření kvality života lze dělit mnoha způsoby v závislosti na formálním či obsahovém kontextu. Důležitou roli v měření kvality života hrají jak objektivní tak subjektivní indikátory a velmi přispívá subjektivní hodnocení pacienta. Někteří autoři dokonce tvrdí, že měření kvality života by mělo záležet pouze na subjektivním hodnocení pacienta a že není možné kvalitu života kvantifikovat nebo objektivizovat (Zeman, 2008; Čichoň, 2005).

K měření kvality života všeobecně nemocných lidí se využívají zejména dotazníky a strukturované rozhovory. Tyto nástroje mají primárně za úkol posoudit dopad onemocnění nebo postižení na běžný život nemocného (Mandysová, 2016).

2.2.3.1 Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor je metoda, která směřuje k jasnému účelu, má určitou osnovu, podle které se řídí a vyznačuje se velkou pružností při získávání informací. Při hodnocení kvality života lze pomocí polostrukturovaného rozhovoru zjistit subjektivní náhled pacienta, důležitost neboli preference pacienta a následovně určit cíle pacienta a plán. Příkladem lze uvést SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). To je nástroj pro měření kvality života, který je prováděn formou polostrukturovaného rozhovoru. Nástroj SEIQoL je rozdělen na oblasti kvality života a pacient zde hodnotí důležitost a míru spokojenosti s každou oblastí (Miovský, 2006; Křivohlavý, 2015; Zeman, 2008).

Obecně výhodami polostrukturovaného rozhovoru při měření kvality života je zajištění spolupráce, vyvarování se nepochopení otázek a nezodpovězení odpovědí nebo chybovosti v odpovědích pacienta. Rozhovor umožňuje zahrnout do hodnocení všechny potřebné oblasti kvality života. Pacient může prostřednictvím rozhovoru subjektivně

popsat a vysvětlit své problémy a zároveň navrhnout řešení anebo začít hovor o dalších oblastech, na které se terapeut neměl v plánu zeptat. Pacient tak může terapeuta přivést na další pro něj důležité aspekty jeho vlastního života. V rámci této výhody pak terapeut může klást doplňující otázky a lze tak s problematikou pracovat do hloubky. V neposlední řadě je rozhovor levnější variantou hodnocení a poskytuje otevřenější a pozitivnější vztah mezi pacientem a terapeutem. Slabými stránkami rozhovoru mohou být velké nároky na vyškolení osob provádějících rozhovor a neochota pacientů odpovídat na otázky (Hendl, 2005; Reichl, 2009).

2.2.3.2 Generické a specifické dotazníky pro měření kvality života

Dalšími nástroji pro zjišťování kvality života jsou dotazníky. Lze je rozdělit na dva základní typy, a to dotazníky generické (obecné) a specifické.

Na měření kvality života, související se zdravím, byly nejdříve využívány generické nástroje, které ale spíše hodnotily nemocného ve smyslu všeobecného funkčního a zdravotního stavu bez ohledu na konkrétní onemocnění. Generické nástroje měření kvality života jsou využitelné u jakékoliv populace, aniž by záleželo na věku, pohlaví a dalších demografických údajích. K nejčastěji používaným generickým nástrojům kvality života patří například Sickness Impact Profil (SIP), Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36), Nottingham Health Profile, Euro-Qol EQ-5D a WHO Quality of Life Assessment (Slováček, 2004; Gurková, 2011; Buck et al., 2000).

Naopak specifické testy měří kvalitu života související se zdravím u specifických populací pacientů s využitím subjektivního hodnocení. Specifické testy tak pomohly k vytvoření přehledů a analýz využití nástrojů kvality života u různých onemocnění a z toho vycházejí i specifické oblasti, tedy domény kvality života vytvářené pro různé populace a onemocnění vycházející z odlišných faktorů ovlivňující kvalitu života člověka (Gurková, 2011).

Studie zabývající se vhodností užití generických a specifických škál u pacientů po cévní mozkové příhodě uvádí, že generické testy nemusí dostatečně vystihovat hlavní oblasti týkající se pacientů po cévní mozkové příhodě. Dále ze studie vyplývá, že i když generické nástroje pro měření kvality života umožňují srovnání mezi různými skupinami pacientů a jejich rozsahu onemocnění, tak přesto nemohou zajistit posouzení specifických oblastí pacienta. To znamená, že specifické nástroje pro měření kvality života umožňují vyhodnotit důležitější a citlivější změny v kvalitě života pacienta (Buck et al., 2000).

Pro zhodnocení a změření kvality života pacientů po poškození mozku se využívá například dotazník Stroke Impact Scale Version 3.0 (SIS), který obsahuje položky: fyzické problémy, paměť a myšlení, emoce (prožívání, změny nálad, kontrola emocí), komunikační schopnosti, aktivity denního života, instrumentální aktivity, mobilitu (doma, v komunitě), schopnost využívat horní končetiny, schopnost participovat v aktivitách důležitých pro daného jedince a percepce uzdravení. Dále je to dotazník Short Form 36 Health Subject Questionnaire, který je vhodný pro pacienty po cévní mozkové příhodě a pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Známé a používané jsou dotazníky kvality života Světové zdravotnické organizace: WHOQOL-100 a zkrácená verze WHOQOL-BREF s 26 položkami. V neposlední řadě lze použít u neurologických pacientů dotazník Sickness Impact Profile (SIP), který pacient vyplňuje sám a obsahuje 136 položek prezentujících denní aktivity (spánek, oddech, emocionální život, péče o tělo, pohybová aktivita, péče o domácnost, mobilita, sociální interakce, komunikace, práce, rekreační aktivity, stravování) (Vaňásková, 2013; Gurková, 2011; Buck et al., 2000).

V následující kapitole je uveden a popsán dotazník kvality života WHODAS 2.0, který je využit pro účely této diplomové práce.

2.2.3.3 Dotazník Světové zdravotnické organizace k hodnocení disability (WHODAS 2.0)

Dalším specifickým nástrojem pro zhodnocení kvality života je dotazník kvality života World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Dotazník byl v roce 2016 přeložen i do českého jazyka jako dotazník Světové zdravotnické organizace k hodnocení disability. WHODAS 2.0 byl vytvořen prostřednictvím WHO (Světové zdravotnické organizace) v souladu s principy MKF (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví). Dále se na vytvoření dotazníku podíleli Americké organizace (Národní úřad duševního zdraví, Národní úřad pro zneužívání alkoholu a Národní úřad pro zneužívání drog) (WHO, 2014).

WHODAS 2.0 slouží jako dotazník subjektivně vnímané kvality života člověka a slouží k určení aktivity a participace a k porozumění problémů, které mohou vznikat u lidí s disabilitou (Švestková et al., 2017; Sládková, 2016; WHO, 2014).

Existuje několik verzí dotazníku WHODAS 2.0, jde o verzi pro testování odborníkem nebo verzi pro testování osobami blízkými či verzi pro testování samotným

respondentem. Dále jsou dostupné verze dotazníku s 12, 24 nebo 36 otázkami. Z toho autoři doporučují testovat dle základní verze pro odborného testujícího s 36 otázkami. Základní doporučenou formou je WHODAS 2 se 36 otázkami, který byl i přeložen do českého jazyka a skládá se z 6 domén: Porozumění a komunikace, mobilita, sebeobsluha, vztahy s lidmi, životní aktivity (domácnost, práce, škola), účast (participace) ve společnosti. Pacient odpovídá na otázky sám dle subjektivního hodnocení své situace a určuje míru potíží, které se obvykle objevují při provádění jednotlivých činností. V potaz se bere používání pomůcek či pomoc druhých osob (Sládková, 2016).

Dotazník WHODAS 2.0 může provádět jakýkoli rehabilitační pracovník a je prováděn prostřednictvím strukturovaného rozhovoru. Odborný testující by měl být náležitě vyškolen kvůli dodržování zásad. Výhodami této základní verze je, že se lze dotazovat na všechny domény, a že lze získat kompletní a detailní informace o funkčním stavu pacienta. Dotazník WHODAS 2.0 má pětistupňovou hodnotící škálu stejně tak jako MKF a je s touto klasifikací kompatibilní. V hodnotící škále WHODAS 2.0 znamená 1, že pacient nemá řádné potíže a 5, že má potíže extrémní. Dotazník WHODAS 2.0 s 36 otázkami poskytuje tu výhodu, že lze spočítat skóre z každé ze šesti domén a zároveň lze spočítat celkové skóre z celého dotazníku. Dalšími výhodami tohoto dotazníku je přiměřená časová náročnost, podrobný manuál k dotazníku, statisticky zpracovatelná data, klinická zkušenost a jednorázové vyškolení odborníků (Švestková et al., 2017; Sládková, 2016; WHO, 2014).

Ze studie, která provedla systematický přehled měření disability prostřednictvím WHODAS 2.0 vychází, že navzdory některým malým nedostatkům prokázal dotazník WHODAS 2.0 dobré psychometrické vlastnosti bez ohledu na typ populace, jazyk nebo stát, ve kterém byl dotazník prováděn. Vliv na měření dotazníkem WHODAS 2.0 v rámci reliability a validity může mít pohlaví, různé věkové zařazení, socioekonomický status nebo kultura. Dotazník je dle literatury využíván ve 27 oblastech výzkumu (40% v psychiatrii) a zejména je hojně využíván pro účely rehabilitace (Federici et al., 2017; Üstün, 2010).

Problémy spojené s provedením rozhovoru v rámci měření prostřednictvím WHODAS 2.0 lze překonat řádným vyškolením tazatelů a dodržením zásad vedení rozhovoru. Důležité je dodržovat měření vždy stejným způsobem. To zajišťuje standardizaci dotazníku (Sládková, 2016; Federici et al., 2017; Üstün, 2010).

Ve shrnutí lze říci, že WHODAS 2.0 má ověřenou validitu a reliabilitu a může být používán k měření aktivity a participace u různých onemocnění. Specificky lze i

WHODAS 2.0 využít u pacientů po poškození mozku, jak prokazuje studie (Kuo et al., 2015).

Dotazník poskytuje komplexní a holistický pohled na zdravotní postižení pacienta a lze dle něj přizpůsobit terapeutickou intervenci (Švestková et al., 2011; Kuo et al., 2015; Yen et al., 2014). WHODAS 2.0 má všechny potřebné náležitosti k použití pro účely této diplomové práce.

2.2.3.4 Reliabilita a validita

Nejčastější metodou pro hodnocení kvality života související se zdravím (HRQoL) jsou dotazníky. Důležité je při hodnocení dotazníky, které jsou většinou hodnoceny ze subjektivního pohledu pacienta, dodržovat určité zásady. Dotazník by měl pacient vyplňovat sám, případně zásah terapeuta by měl být takový, aby neovlivnil pacientovo vnímání dané situace. Otázkou je také, jaký dotazník použít pro konkrétního pacienta. Při výběru dotazníku záleží zejména na věku a progresi onemocnění. Důležitou zásadu hraje při výběru dotazníku také, v jaké fázi onemocnění se pacient nachází. Protože na začátku onemocnění může být pro pacienta důležité pracovní začlenění, ale při dlouhodobé progresi onemocnění může být tato oblast již méně důležitá (Vaňásková et Bednář, 2013).

V současnosti vnikají stále nové dotazníky nebo modifikace již existujících dotazníků. Je to z důvodu snahy o co nejvyšší možnou výpovědní hodnotu, aby nástroje pro hodnocení kvality života byly zejména reliabilní, dostatečně citlivé, uživatelsky přívětivé a aby bylo možné pomocí zvoleného nástroje hodnotit opakovaně (Hnilicová, 2005; Slováček et al., 2005).

Přestože se autoři v současné době přiklánějí spíše k subjektivnímu hodnocení a vyzdvihují jeho velkou důležitost a nezbytnost v hodnocení kvality života, subjektivní indikátory kvality života sebou nesou kvůli jejich náročnosti na hodnocení ale menší reliabilitu a validitu oproti objektivním indikátorům (Heřmanová, 2012).

Při vytváření a výběru metod či nástrojů hodnocení kvality života je důležité vzít do úvahy jejich psychometrické vlastnosti, jako je zejména jejich reliabilita a validita, ale také kritéria jako reakce na změnu v čase, přesnost, přiměřenost a přijatelnost. Dodržování těchto kritérií při výběru metod v rámci hodnocení kvality života doporučuje Britská národní zdravotní služba a Rozvoj zdravotnických technologií (Buck et al., 2000).

Validita a reliabilita jsou nejdůležitějšími základními psychometrickými kritérii pro měřicí nástroj. Evidence těchto kritérií zajišťuje výzkumnou hodnotu. Reliabilita je rozsah, ve kterém dojde ke stejným výsledkům i při opakovaném měření. Obecně validita udává rozsah a účel měření určitého nástroje. To znamená, že určování základních domén, které jsou specifické pro určitý nástroj pro měření kvality života, by měl být vytvářen metodou zaměřenou na pacienta. Domény nástrojů pro měření kvality života se nejčastěji vytvářejí prostřednictvím rešerší nebo hloubkových rozhovorů. Tímto způsobem bylo vytvořeno pro cévní mozkovou příhodu 8 klíčových oblastí pro dotazník kvality života The Stroke Impact Scale Version 2.0 (síla, funkce horních končetin, běžné denní aktivity, bydlení, mobilita, komunikace, paměť, emoce a sociální zapojení). Toto kritérium lze také pojmenovat jako obsahovou validitu (Gurková, 2011; Buck et al. 2000; Duncan et al., 1999).

2.2.4 Kvalita života z pohledu ergoterapie

Předchozí kapitoly byly věnované obecnému pojetí kvality života zejména související se zdravím a jejímu hodnocení z pohledu pacientů se získaným poškozením mozku. Pro tuto diplomovou práci je důležité zařadit kvalitu života do ergoterapeutických konceptů a teoretických východisek a odůvodnit si používání hodnocení kvality života právě v rámci ergoterapie u pacientů se získaným poškozením mozku.

Cílem ergoterapie je dosáhnout maximální soběstačnosti a zlepšení funkčních schopností pacienta (Krivošíková, 2011). Ergoterapie je obor, který podporuje zdraví, duševní pohodu a dále přispívá ke zlepšení psychických a somatických funkcí, kvality života i zapojování do společnosti (Müller, 2005).

V současnosti je hodnocení kvality života využíváno spíše výzkumnými pracovníky nebo jinými odborníky z oblasti zdravotnictví nežli ergoterapeuty. Přitom filozofie ergoterapie a pojetí kvality života koresponduje s několika významnými aspekty. Obě tyto pojetí mají vzájemné vazby a to v holistickém a na klienta orientovaném přístupu (client-centred approach) v rámci života lidí, jejich rolí a zaměstnávání, které udávají zejména lidské hodnoty. Ergoterapeuti se snaží o zapojení do smysluplného zaměstnávání lidí a o hledání smyslu a hodnot života lidí k rozvíjení jejich identity. Kielhofner, autor MOHO (Model of Human Occupation, Model lidského zaměstnávání) tvrdí, že ergoterapeuti využívají právě zaměstnávání pro ovlivnění zdraví a subjektivní pohody pacienta. Pojetí kvality života pracuje podobně s lidskou existencí

a definuje oblasti, které mají pro jednotlivého člověka význam (Liddle at McKenna, 2000; Pizzi, 2015; Kielhofner, 2009).

Ergoterapie se obecně zaměřuje na kvalitu života a jejím cílem je kvalitu života zlepšit v rámci aktuálního fungování a spokojenosti pacienta a při své intervenci zohledňuje faktory, které pacient považuje za důležité. Hodnocení kvality života v ergoterapii pak může vést k možnosti přizpůsobení terapie s ohledem na to, co je pro pacienta subjektivně v životě nejdůležitější, což podporuje zmiňovaný přístup orientovaný na klienta (client-centred approach). CCP se zaměřuje na činnost, kterou si pacient přeje sám zvládnout (Park, 2018).

Z toho plyne několik výhod použití hodnocení kvality života v rámci ergoterapeutické intervence. Měření kvality života může odhalit potencionální nežádoucí účinky zvolené terapie, může být použito k porovnání výsledků a k vyhodnocení poruch a terapie. Dále hodnocení kvality života umožňuje snadnější komunikaci v interprofesním týmu vzhledem k relevanci používání napříč mnoha zdravotnických odborností. Několik ergoterapeutických odborných zdrojů, zabývajících se kvalitou života, důrazně doporučuje využití hodnocení kvality života v ergoterapeutické praxi alespoň jako součást baterie nástrojů ve vyšetření. Tímto způsobem pak lze dosáhnout informací na úrovni aktivit, participace a postižení pacienta. Mimo jiné je hodnocení kvality života v ergoterapii doporučováno v rámci ergoterapeutických výzkumů (Liddle et McKenna, 2000).

V ergoterapii lze kvalitu života hodnotit již při vstupním rozhovoru s pacientem, kde si lze připravit polostrukturovaný rozhovor. Tímto počátečním rozhovorem lze navodit přirozenost situace a lze tak určit společné cíle terapie. Obecně rozhovor využitý ke zhodnocení kvality života poskytuje širší pohled a individuální přístup k pacientovi. Dále prostřednictvím rozhoru lépe prozkoumáme ty domény kvality života, které jsou pro pacienta důležité. Při vedení rozhovoru lze využít i Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání (COPM- Canadian Occupational Performance Measure), které pomůže ve formulaci a ve vyhodnocení výsledků. COPM vychází z Modelu výkonu zaměstnávání (CMOP- Canadian Model of Occupational Performance) a je to čistě ergoterapeutický model. Model popisuje člověka ve třech sférách, a to v soběstačnosti, produktivitě a zájmech. Jedinec je charakterizován třemi komponentami: fyzickou – (konání, motorické, senzorické a senzomotorické dovednosti), emoční – (pocity, emoční a sociální oblast lidských vztahů) a kognitivní – (myšlení, percepce, porozumění, koncentrace, úsudek). COPM hodnotí výkon a spokojenost s vykonáváním činností, které si pacient sám vybere.

COPM vychází z přístupu zaměřeného na klienta (CCP, Client-centred practice) a na rozdíl od běžně používaných hodnocení je toto hodnocení zaměřené na postoje a přání pacienta. COPM se v ergoterapii využívá zejména pro vytváření cílů a plánů intervence a určuje problémové oblasti a priority jedince ve výkonu zaměstnávání (Krivošíková 2011; Hemphill-Pearson, 2008; Košťálková, 2011).

Praktické využití CCP a COMP lze pozorovat ve studii, která se zabývala vlivy terapie zaměřené na člověka (client-centred therapy), na úroveň všedních denních činností (ADL), na úroveň spokojenosti a na úroveň kvality života pacientů s chronickou cévní mozkovou příhodou. Po ergoterapeutických intervencích, které byly postaveny dle výsledku COPM a prováděny dle CCP, se pacienti zlepšili ve všech subjektech v měření subjektivní kvality života pomocí dotazníku (Park, 2018).

V intervenci zaměřené na pacienta je důležité použít takový nástroj hodnocení, který toleruje hodnoty a potřeby pacienta tak, aby se pacient mohl ve své léčbě více angažovat, mohl se aktivně zapojit a tím se motivovat. CCP poskytuje pacientům příležitost zvolit si pro sebe smysluplné aktivity a umožňuje si tak společně s terapeutem stanovit cíle a plány terapie, aby to podpořilo aktivní účast pacienta (Park, 2018).

Ergoterapie je již standardně zahrnuta do komplexní rehabilitace u pacientů se získaným poškozením mozku pro zvyšování jejich kvality života a to zejména prostřednictvím zaměstnávání a participace pacienta. Studie prokazují, že pacienti po získaném poškození mozku mohou těžit z ergoterapie ještě dlouho po jejich poškození. Hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku napomáhá ke zjištění jejich potřeb a k návrhu intervence. Dále pomáhá ergoterapeutovi ke zjištění stavu prostředí pacienta, což vede k lepší podpoře pacienta v jeho participaci. Prostřednictvím hodnocení kvality života v ergoterapii lze i hodnotit spokojenost s ergoterapeutickou intervencí pacientů se získaným poškozením mozku. Dle studie si pak pacienti spojují míru spokojenosti s terapií s mírou zdravotní péče. Zájem ergoterapeuta o subjektivní kvalitu života pacienta vyvolává dobrý vztah mezi pacientem a terapeutem, vhodné prostředí pro terapii a dobrou spolupráci. Spokojenost pacientů pak poskytuje větší dodržování terapie a zlepšování pacienta (Huebner, 2003; American Journal of Occupational Therapy, 2015).

Dle studie existuje pozitivní vztah mezi ergoterapeutickou intervencí a kvalitou života u pacientů se získaným poškozením mozku s ohledem na hodnocení kvality života a úroveň životního prostředí pacienta (Chae et Gang, 2016).

Pokud ergoterapeut pochopí koncept kvality života a aplikaci metod měření kvality života, může být využití tohoto konceptu velmi přínosné pro ergoterapeutickou intervenci. Ergoterapeuti mají jedno z nejlepších postavení k používání hodnocení kvality života ve své praxi. Mohou monitorovat a dokazovat efekt jejich terapie a také zlepšit vztah se svým pacientem, podpořit holistické pojetí pacienta a nalézt spolu s pacientem jeho cíle. Všechny současné modely používané v ergoterapii, které jsou základem hodnocení a intervence, zdůrazňují význam výkonu v zaměstnávání pro zvyšování zdraví, spokojenosti a kvality života pacientů. Proces zaměstnávání v rámci ergoterapie by se měl zaměřovat zejména na zvyšování celkové kvality života člověka, protože jen tak lze udržet nově nabyté dovednosti a dlouhodobě si udržet své zdraví, subjektivní pohodu a míru kvality života (Pizzi at Richards, 2017; Liddle at McKenna, 2000).

3 Praktická část

Z předchozích kapitol uvedených v teoretické části vychází, že hodnocení kvality života má svou evidenci založenou na důkazech a jak v rámci oboru ergoterapie, tak i rámci specifické skupiny pacientů se získaným poškozením mozku. Autoři vyzdvihují využití hodnocení kvality života v terapeutických intervencích.

Dle uváděných studií zaměřujících se na kvalitu života ve vztahu s ergoterapií lze říct, že ergoterapeuti ve své praxi nástroje pro měření kvality života využívají, ale doložené důkazy o používání těchto nástrojů je možné najít zejména v zahraničí než u nás v České republice.

V předchozích kapitolách byly představeny výhody ale i úskalí v provádění hodnocení kvality života. V následující praktické části je úkolem se zaměřit na kvalitu života a její hodnocení u pacientů se získaným poškozením mozku z pohledu ergoterapie. Pro praktickou část této práce byly sestaveny cíle a výzkumné otázky, které vychází z teorie a z problematiky tématu této diplomové práce.

3.1 Cíle práce a výzkumné otázky

Cíle a výzkumné otázky se odvíjí od problematiky hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením z pohledu ergoterapie.

Praktická část diplomové práce si klade za cíl, popsat, jak získané poškození mozku ovlivňuje kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku, specifikovat, jakým způsobem lze využít hodnocení kvality života v ergoterapii, jaké oblasti kvality života jsou ovlivněny po získaném poškození mozku a zhodnotit vliv ergoterapeutické intervence na kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku. Z uvedených cílů práce byly vytvořeny výzkumné otázky:

- 1. Jak vnímají svou kvalitu života pacienti po získaném poškození mozku?**
- 2. Jaké oblasti kvality života ovlivňuje získané poškození mozku?**
- 3. Je hodnocení kvality života využitelné pro hodnocení dopadu ergoterapeutické intervence u osob se získaným poškozením mozku?**
- 4. Ovlivňuje ergoterapeutická intervence kvalitu života u pacientů po získaném poškození mozku?**

3.2 Metodologie

V následujících kapitolách je představena metodologie, která je použita pro účely zodpovězení daných cílů a výzkumných otázek této diplomové práce.

3.2.1 Typ práce

Pro zodpovězení cílů a výzkumných otázek práce je využito kvalitativního výzkumu formou případových studií. Cílem kvalitativního výzkumu je analyzovat daný jev a dále popsat a zkoumat vztahy mezi jeho složkami. V rámci tohoto výzkumu je využito deskriptivní typy s využitím případových studií, které jsou vhodným nástrojem pro detailní, komplexní a širokou analýzu zkoumaného objektu a pomáhají tak porozumět jednotlivým vztahům a souvislostem, které přináší přesné a hluboké výsledky (Miovský, 2006; Kutnohorská, 2009).

V případové studii se pracuje s jedním nebo s několika málo jedinci. Cílem je shromáždit o jednotlivém případě co nejvíce dat pro možnost podrobného popisu případu a popisu vztahů s dalšími případy či jinými souvislostmi. Případová studie a kvalitativní metody sběru dat poskytují komplexní, podrobnou a hloubkovou analýzu každého případu (Hendl, 2006).

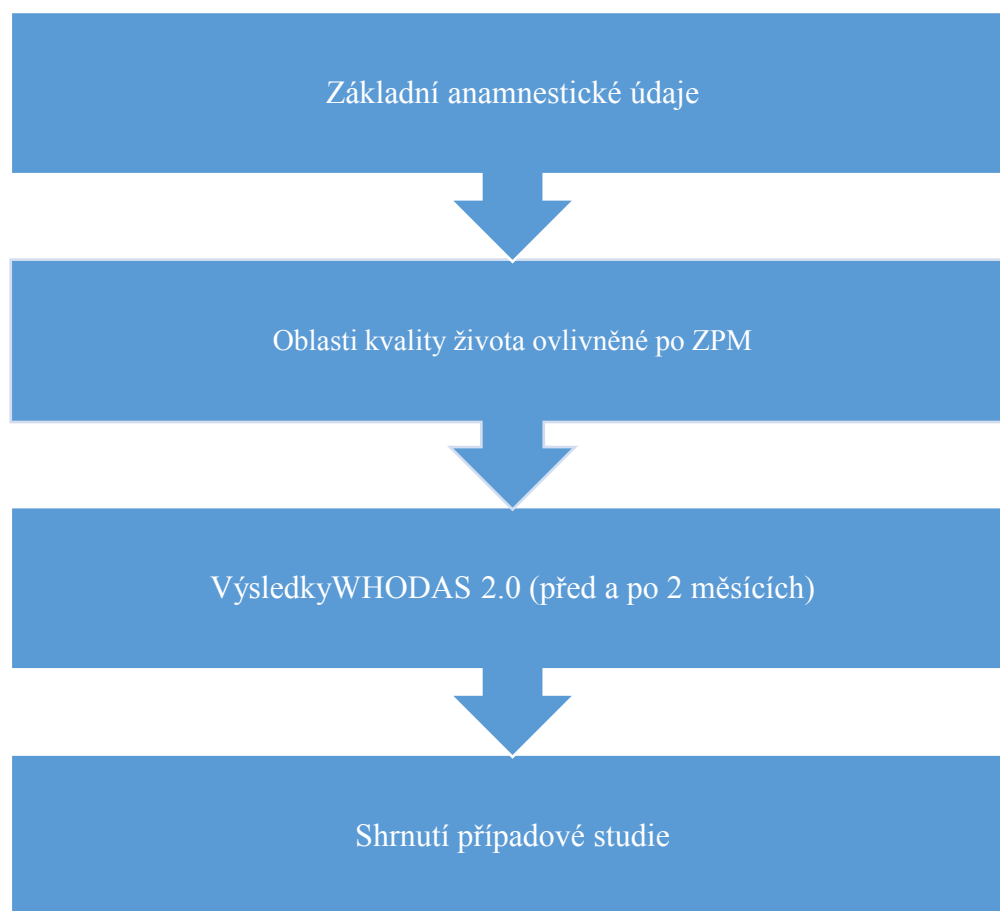
Vzhledem k zaměření této práce na hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku a absenci předchozích studií v České Republice v této oblasti je komplexní analýza pomocí rozhovoru a dotazníku v rámci případové studie nejvhodnější a poskytuje možnost detailního rozboru vlivu získaného poškození mozku na kvalitu života a její možné ovlivnění ergoterapeutickou intervencí.

3.2.2 Struktura případové studie

Každá případová studie jednotlivého pacienta se skládá ze základních anamnestických údajů, kde jsou popsány základní údaje o pacientovi, diagnóza a anamnéza pacienta. Jsou zde uvedeny rámcově i ergoterapeutické cíle a plány, které byly stanoveny v rámci konzultace s příslušnými ergoterapeuty jednotlivých pacientů nebo dle zdravotnické dokumentace pacientů a také dle informací získaných z rozhovorů. Následují ovlivněné oblasti kvality života, které byly získány z analýzy dat z rozhovorů. Kompletní analýza rozhovorů všech šesti pacientů je uvedena v přílohách práce. Další

částí případové studie je interpretace výsledků dotazníku WHODAS 2.0 před a po dvou měsících. Ve shrnutí každé případové studie jsou interpretovány výsledky z anamnestických údajů, z rozhovoru a z dotazníku WHODAS 2.0. Tyto výsledky jsou navíc interpretovány do vztahových rámců, jedná se o souvislé shrnutí a nalezení souvislostí a faktorů, které ovlivňují kvalitu života jednotlivého pacienta a které jsou interpretovány a dokázány citacemi úryvků z rozhovorů.

V následujícím Obrázek 2 je možné vidět graficky zpracovanou strukturu případových studií pro lepší orientaci.



Obrázek 2 - Struktura případové studie pacienta

3.2.3 Popis výzkumného vzorku

Pro výběr výzkumného souboru je využita metoda prostého záměrného (účelového) výběru, který umožňuje výzkumníkovi rozhodnout se a určit si předem dle vhodné argumentace kritéria výběru již před zahájením výzkumu pro vymezení vhodných vlastností vzorku pro daný výzkumný problém. Prostý účelový výběr je vhodný pro

výzkumy, kde není třeba velkého souboru a je to metoda výběru souboru určená zejména pro účely kvalitativního výzkumu, který je právě v diplomové práci využit (Disman, 2011; Miovský, 2006).

Jedním z kritérií pro zařazení pacienta do výzkumu, je získané poškození mozku, což vychází již z názvu práce a jedná se o cílovou skupinu pacientů v této diplomové práci. Dalším kritériem je zvolení si konkrétního zařízení, kde bude výzkum probíhat, může jich být více. Původním kritériem bylo zahrnout do výzkumu pouze pacienty v akutní fázi onemocnění. Vzhledem k omezeným možnostem nalézt dostatek těchto pacientů bylo posléze toto kritérium rozšířeno na pacienty v době až 1,5 roku po získaném poškození mozku. Posledním kritériem pro zařazení do výzkumu je schopnost pacienta vyplnit dotazník kvality života WHODAS 2.0 a schopnost pacienta subjektivního hodnocení kvality života ve formě polostrukturovaného rozhovoru. Tomuto kritériu předchází konzultace se zdravotnickým personálem v zařízení pacienta a náhled do dokumentace a na základě těchto údajů posouzení možné spolupráce. Hlavní zřetel je dán na schopnosti fatické, kognitivní, smyslové a také na psychický stav pacienta.

Kritéria pro vyloučení z výzkumu se odvíjí z kritérií pro zařazení pacientů do výzkumu. Pacient by neměl trpět těžkým kognitivním deficitem, těžkým smyslovým postižením a těžkou fatickou poruchou. Tyto poruchy jsou zjišťovány zejména ze zdravotnické dokumentace z psychologických, lékařských a ergoterapeutických vyšetření. Tyto poruchy by pak bránili pacientovi ve schopnosti provést polostrukturovaný rozhovor a subjektivní hodnocení kvality života pomocí dotazníku WHODAS 2.0.

3.2.4 Metody sběru dat

Z poznatků uvedených v teoretické části práce vyplývá, že jeden z nejčastěji používaných nástrojů pro měření kvality života je polostrukturovaný rozhovor, což je zároveň jeden z typů metod sběru dat, který se často využívá v kvalitativním výzkumu (Mandysová, 2016; Miovský, 2006). Tato metoda sběru dat je založena čistě na subjektivním pohledu respondenta, zároveň není respondent omezen žádnými hranicemi v odpovědích a může tak posoudit, co je pro něj nejdůležitější dle jeho vnímání a usouzení (Křivohlavý, 2002; Křivohlavý, 2001; Miovský, 2006).

Metoda polostrukturovaného rozhovoru zahrnuje stěžejní principy hodnocení kvality života, které popisují Dragomirecká et Bartoňová (2006) a Dragomirecká et

Prajsová (2009), a které musí mít každý nástroj sloužící k měření kvality života. Jde o komplexnost, subjektivitu a důležitost.

Před realizací polostrukturovaného rozhovoru je třeba si připravit strukturu, to znamená specifikovat tematické okruhy odpovídající cílům a výzkumným otázkám případové studie. V průběhu rozhovoru je možné střídat pořadí témat a pokládat doplňující otázky, tak abychom odpověděli co nejlépe na výzkumné otázky (Miovský, 2006). V příloze je uvedena celá struktura polostrukturovaného rozhovoru, s tematickými okruhy, které korespondují s výzkumnými otázkami a cíli práce. V rámci tematických okruhů jsou zde také uvedeny doprovodné otázky.

Dalším často používaným nástrojem pro měření kvality života jsou dotazníky (Mandysová, 2016). V této diplomové práci jde o dotazník subjektivní kvality života a disability WHODAS 2.0, který doplňuje celkový pohled na kvalitu života každého uvedeného případu v této práci. WHODAS 2.0 poskytuje vzhledem ke stanoveným cílům a výzkumným otázkám této práce objektivní porovnání stavu subjektivní kvality života před a po 2 měsících. Dotazník je rozdělen na základních šest domén (porozumění a komunikace, mobilita, sebeobsluha, vztahy s lidmi, životní aktivity, účast ve společnosti), které určila WHO a které se vztahují ke kvalitě života související se zdravím (Sládková, 2016).

Dále má dotazník evidenci ve využití u pacientů se získaným poškozením mozku, poskytuje komplexní a holistický pohled na zdravotní postižení pacienta a lze dle něj přizpůsobit terapeutickou intervenci. WHODAS 2.0 je tím pádem vhodný nástrojem pro účely této práce. K vyhodnocení WHODAS 2.0 slouží skórovací šablona, kterou si lze stáhnout na stránkách Ústavu zdravotnických informací a statistiky v ČR spolu s manuálem a českým překladem dotazníku WHODAS 2.0 se 36 otázkami (verze pro odborného testujícího), který byl využit i v této práci a je představen v příloze. Dotazník WHODAS 2.0 (Švestková et al., 201; Kuo et al., 2015; Yen et al., 2014). Podrobněji je dotazník WHODAS 2.0 popsán v teoretické části práce v samostatné kapitole.

3.2.5 Metody analýzy dat

Pro splnění cílů a zodpovězení výzkumných otázek byla sebrána data z polostrukturovaných rozhovorů před a po dvou měsících a data z dotazníku kvality života a disability WHODAS 2.0. Tyto data byla analyzována v rámci šesti případových studií pomocí analýzy orientované na případ, která hledá konfigurace, asociace, příčiny a

následky uvnitř případu. V rámci analýzy případu v kvalitativním výzkumu lze využít jednu z metod analýzy dat a to zakotvenou teorii, kterou byla pro tuto práci zvolena. Zakotvená teorie shromažďuje údaje o daném případě a tyto údaje analyzuje. Jedná se o systematické prohledávání dat s cílem nalézt pravidelnost a klasifikovat jejich jednotlivé části, je to snaha interpretovat výsledky jako celek (Hendl 2008; Miovský 2006).

Nejprve byla provedena analýza dat z polostrukturovaných rozhovorů. Všechny polostrukturované rozhovory s pacienty, byly nahrávány na audiozáznam. V první fázi analýzy rozhovoru byla využita transkripce dat, tedy doslovný přepis rozhovorů na základě nahrávky. Transkripce rozhovorů umožnila další zpracování dat. Přičemž použité citace úryvků z rozhovorů v druhé fázi analýzy, které byly využity do shrnutí jednotlivých případových studií, byly navíc stylisticky a jazykově upravené.

Pomocí kódování, které patří do principu zakotvené teorie, byly údaje z rozhovorů analyzovány a konceptualizovány. Kódování pomáhá data popsat a sledovat relevanci k výzkumným otázkám, konceptům a tématům práce. Nejprve byly identifikovány v prepisech rozhovorů významově podstatné jednotky. Tyto jednotky neboli koncepty byly pojmenovány abstraktnějším názvem, tedy byla provedena konceptualizace údajů. Tyto koncepty byly dle významu zařazeny do vytvořených kategorií. Získané kategorie s koncepty byly poté dle vhodnosti zařazeny do tematických oblastí rozhovorů, které přímo korespondují s cíli práce. Po této části analýzy rozhovoru proběhla integrace. Integrace slouží ke komplexní organizaci jednotlivých částí teorie. Jednotlivé kategorie, které se vztahovaly k cílům práce, byly uváděny do spojitostí a vztahů a bylo tak vytvořeno shrnutí pro každou případovou studii. Tento postup analýzy usnadní zodpovězení výzkumných otázek a orientaci v nalezených datech (Mioviský, 2006; Hendl, 2005). Praktické zpracování proběhlo prostřednictvím opakovaného pročtení transkripce rozhovorů a formou barevných podtrhávání a skládání.

Následuje metoda analýzy dat dotazníku WHODAS 2.0. Odpovědi pacientů v rámci dotazníku WHODAS 2.0 dle škály 0-4, kdy 0 znamená žádné potíže a 4 znamená extrémní potíže, byly zaznamenány do skórovací šablony, která je volně dostupná a je uvedena v Příloze 3. Skórovací šablonu je v programu Excel a pomocí zanesené funkce vypočítá průměrné skóre v procentech v jednotlivé doméně a celkové průměrné skóre. Tyto průměrné skóre byly zaneseny do vytvořené tabulky pro přehlednost a porovnání výsledků WHODAS 2.0 pacientů před a po 2 měsících pro zjištění potencionální změny v kvalitě života po období 2 měsíců. Pokud je průměrné skóre 0 % znamená to, že pacient

nemá žádné potíže v oblastech kvality života. Pokud je průměrné skóre 100%, znamená to, že má pacient potíže ve všech oblastech kvality života v rámci WHODAS 2.0.

V některých částech případových studií došlo k vzájemné kombinaci metod, kdy byly informace sbírány z polostrukturovaného rozhovoru, terénních poznámek, výsledků WHODAS 2.0 a ze zdravotnické dokumentace pacienta.

3.3 Průběh realizace výzkumu

Po nastudování základní literatury o dané problematice byly určeny cíle teoretické části a na to navazující cíle a výzkumné otázky praktické části práce. Byla zvolena vhodná metodologie a vhodné metody a nástroje pro sběr dat vzhledem k teoretickým východiskům a cílům práce. Po tomto shrnutí následovalo stanovení kritérií pro specifikaci výzkumného vzorku. Do výzkumu bylo zahrnuto celkem šest pacientů z různých zařízení. Jedná se o pečovatelský dům Agáta v Praze, o Kliniku rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN v Praze, o Fakultní nemocnici Motol a o Psychiatrickou nemocnici Bohnice. Předem byly kontaktovány jednotlivá pracoviště a příslušní ergoterapeuti s žádostí o spolupráci.

Následovalo samotné hodnocení a sběr dat v období od prosince 2017- února 2018. S každým pacientem proběhlo zhodnocení kvality života pomocí rozhovoru a dotazníku WHODAS 2.0 dvakrát a to před a po dvou měsících, kdy probíhala ergoterapeutická intervence pod vedením ergoterapeutů v jejich příslušných zařízeních. V průběhu tohoto období byly získány ze zdravotnické dokumentace anamnestické údaje a informace o ergoterapeutické intervenci.

Po sběru dat následovala analýza dat z polostrukturovaného rozhovoru a dotazníku WHODAS 2.0 a následovně vytvoření celé případové studie každého pacienta. Nakonec proběhlo shrnutí výsledků všech případových studií a zodpovězení na výzkumné otázky práce.

Každý pacient obdržel a podepsal informovaný souhlas, který chrání jeho anonymitu a zároveň zde pacient souhlasí s použitím získaných dat pro výzkumné účely této práce. V celé podobě je informovaný souhlas uveden v příloze.

3.4 Případové studie

3.4.1 Pan P.

Základní anamnestické údaje o pacientovi:

Datum narození: 1960 (58 let)

Pohlaví: muž

Diagnóza: St. p. prodělaném subdurálním empyému (1/2017), po plánované extrakci zubů a následném zánětu vedlejších dutin nosních s následnou lehkou pravostrannou centrální hemiparezou s větším postižením na PHK

Rodinná anamnéza: manželka zdravá, 2 dospělé děti

Osobní anamnéza: hypertenze na medikaci, operace žlučníku

Sociální anamnéza: Pacient je aktuálně v pracovní neschopnosti (již rok), nyní řeší přiznání invalidního důchodu. Sdílí domácnost se synem a manželkou. Pacient bydlí v rodinném domě, kde jsou schody do domu a schody do patra se zábradlím na obou stranách. Dle pacienta se v interiéru domu nenachází žádné bariéry. Exteriér domu se bude ještě upravovat.

Školní anamnéza: Střední elektropřemyslová škola s maturitou

Pracovní anamnéza: Poledním zaměstnání: v oboru elektro jako OSVČ (měření a regulace klimatizace). Další pracovní zkušenosti- domovník.

Nynější onemocnění: Pacient byl po prodělaném subdurálním empyému operován evakací empyému, dále dekompresní kraniotomií vlevo a kranioplastikou pallocosem. Následkem získaného poškození mozku vznikla lehká pravostranná centrální hemipareza s větším postižením na PHK. Rehabilitaci podstoupil v Thomayerově nemocnici, poté v Rehabilitační klinice Malvazinky (u obou včetně ergoterapie) a poté byl pacient zařazen do denního stacionáře na Klinice rehabilitačního lékařství na Albertově, kde probíhala fyzioterapie, ergoterapie. Momentálně pacient pokračuje na KRL ambulantně a dochází na ergoterapii a fyzioterapii. Pacient udává, že za rok od poškození se jeho funkce a soběstačnost výrazně zlepšila, zejména v chůzi (nyní se pohybuje bez pomůcky samostatně), celkové motorice PHK a v kognitivních funkcích.

Cíle a plány ergoterapeutické intervence: Cílem je zlepšení kognitivních funkcí, zejména krátkodobé paměti, exekutivních funkcí, dále zlepšení jemné motoriky PHK (ovlivnění citlivosti, koordinace prstů, manipulace s drobnými předměty). Největším dlouhodobým cílem pacienta je vrátit se do pracovního procesu s minimálním omezením.

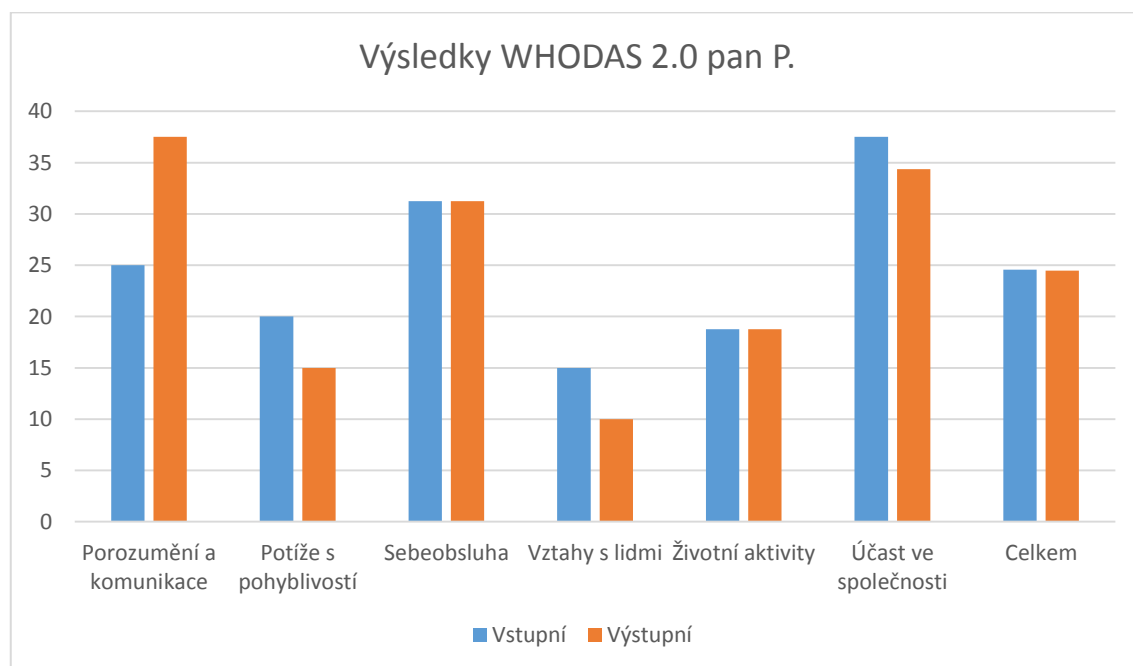
Ovlivněné oblasti kvality života po získaném poškození mozku:

Zde jsou uvedeny pro shrnutí všechny vytvořené kategorie, které z rozhovoru vychází. Pacient je v rámci jeho kvality života ovlivněn zejména v těchto oblastech: fyzický stav, psychický stav, kognitivní funkce, soběstačnost, participace a prostředí pacienta.

Výsledky WHODAS 2.0

Průměrné skóre WHODAS 2.0 (%)		
Oblasti	Před 2 měsíci	Po 2 měsících
Porozumění a komunikace	25,00	37,50
Potíže s pohyblivostí	20,00	15,00
Sebeobsluha	31,25	31,25
Vztahy s lidmi	15,00	10,00
Životní aktivity	18,75	18,75
Účast ve společnosti	37,50	34,36
Celkem	24,58	24,48

Tabulka 6 - Výsledky WHODAS 2.0- pan P.



Graf 1 - Výsledky WHODAS 2.0- pan P

Shrnutí výsledků WHODAS 2.0:

Z porovnání výsledků průměrného skóre ze všech oblastí v dotazníku WHODAS 2.0 lze pozorovat minimální posun. Úroveň kvality života pacienta se výrazně nezhoršila

ani nezlepšila. Za nejvýraznější zhoršení za 2 měsíce lze považovat rozdíl v průměrném skóre v oblasti Porozumění a komunikace. Může to být způsobeno tím, že si aktuálně pacient hledá nové zaměstnání a řeší přiznání invalidního důchodu, který ho i dle rozhovoru a dle terénních poznámek nepříznivě ovlivňuje v jeho kvalitě života.

Shrnutí případové studie pana P.:

Celkově pacient při rozhovoru působí velmi mile a sdílně. Ale pokud mluví o současných problémech s přiznáním invalidního důchodu nebo s hledáním nového zaměstnání, je na pacientovi vidět zřejmý smutek a starost.

Na otázku, zda je pacient momentálně šťastný, odpověděl bez váhání, že není. *„Šťastný nejsem. Mám teď hodně starostí s tím invalidním důchodem a právníky.“* Pan P. momentálně řeší problém s přiznáním invalidního důchodu.

Dalším důvodem negativních nálad jako je smutek nebo pocit strachu, je to, že si pacient uvědomuje, že už to nebude tak, jako dříve před poškozením mozku a že nemůže dělat věci, tak jak byl zvyklý. *„Mám často smutné nálady a občas si i popláču. Je mi to líto, že nemohu dělat věci jako dříve.“* *„Já již neřídím, protože to se bojím. Řidičský průkaz mi nesebrali, ale vozí mě manželka a to mě nevadí.“*

Pacient se také již nemůže spolehnout na své schopnosti například vzhledem k jeho zálibě v hraní kuželek. I v domácím prostředí se na sebe nemůže spolehnout, ale pomalu se smiřuje se svým současným stavem a tím, že to již nebude tak, jako dříve. *„Bývám v kuželkách poslední a už se na sebe nemohu spolehnout.“* *„Musím se smířit s tím, že z toho kuželkového družstva budu nejhorší a také s tím, že to není ono i doma a nebude.“*

Pacienta trápí porucha krátkodobé a pracovní paměti, jde zejména o problém zpracování informací a toho, co lidé říkají. *„Když jsem měl jednání, tak jsem si nemohl pořádně srovnat, co mi tam vlastně říkají. Je to pro mě moc těžké zpracovat ty informace.“* *„Hodně zapomínám, ale pak si třeba vzpomenu po delší době, tak to mě ale asi nejvíc trápí“* *„Nevzpomenu si na jména lidí, které znám.“*

Pacient má problém i s vybavností slov. *„Nemohl jsem si vybavit nic, když se mě paní zeptala, ať vyjmenuji co nejvíce zvířat na písmeno p.“* Momentálně se také potýká s pocitem bolesti hlavy v místě jizvy po kranioplastice. *„Pobolívá mě z toho hlava a vystřeluje mi to i do té jizvy na hlavě, nebo když se hluboce předkláním k zemi.“* Starosti pacientovi dělají omezené aktivní pohyby na PHK. *„Ten palec mi trochu utíká od toho*

spojení s ukazovákem, takže ne všechno s tou rukou udržím, stává se mi, že mi vypadne a při tom jídle příbor z ruky. “ Při aktivním pohybu také pacient pocítuje bolest na pravé horní končetině. „Když ji hodně zvednu, tak to bolí, bolí mě vlastně to rameno a ta bolest vystřeluje až do ruky. “ Dále trpí hypestezií výrazněji na akru PHK, která pacientovi brání v domácích pracích. "Nemohu uhlídat tu ruku při práci s vrtačkou nebo se šroubovákem, protože mám tu porušenou citlivost na pravé ruce a nemůžu šahat do elektriky. “

Největší problémy ve vykonávání běžných denních činností vychází z problematiky fyzických funkcí pacienta. Pacient má občas problém s osobní hygienou, s obutím bot, s domácími pracemi, se sebesycením a výkonem původního zaměstnání, tak jako před příhodou. *„Mám problém si třeba umýt hlavu.,, „Také mám problém about si boty, trvá mi to déle. “ „Stává se mi, že mi vypadne příbor z ruky při jídle. Já jsem dělal elektrikáře a teď když si vezmu šroubovák do ruky, tak nemám vůbec cit a nevím, zda jsem ten šroub utáhl nebo ne. “*

Pacient momentálně řeší problém, který ovlivňuje jeho kvalitu života. *„Invalidní důchod mi již dvakrát odmítli a to mě tenkrát hodně naštválo. “ (rozhazuje rukama)* S tím souvisí i strach o finanční zabezpečení a následovně s tím souvisí i motivace k hledání si nového zaměstnání. *„Ale chtěl bych si najít nějaké jiné zaměstnání. Důležité je pro mě abych něco dělal, někam chodil a také se uživil. “*

Z rozhovorů také vycházejí subjektivní cíle, které lze využít do další ergoterapeutické intervence. Jako je návrat do zaměstnání, domácí cvičení, trénink kognitivních funkcí a zvyšování funkce PHK *„Já bych chtěl zase chodit do práce, budu chodit mezi lidi a pořád doma mě to nebaví. “ „Ale pak bych chtěl nějakou tu práci, třeba na půl úvazku, já se chci do práce vrátit. “ „Já se vždycky snažím denně doma cvičit 2-3 hodiny, jinak se to už nebude zlepšovat. “ „Teď bych teda ještě chtěl zlepšit nejvíce tu ruku, to je asi to, co mě nejvíce limituje, nejvíce ta ruka a mozek bych chtěl vlastně změnit ještě. “*

Z druhého rozhovoru po 2 měsících je pacient s rehabilitací a s ergoterapií velice spokojen, je vděčný odborníkům za jejich péči, protože má pocit, že díky nim se hodně zlepšil. *„Oba ty stacionáře na Malvazinkách i tady na Albertově byly opravdu nádherné. Člověk viděl hned, jak to pomáhá a jak se to rychle zlepšuje.,, „Já jsem také vděčný lékařům, protože když si vezmu, v jakém stavu jsem byl, tak jsem teď skoro zdravý. Ty problémy jsou už malé.,,*

Momentálně je pacient v situaci, kdy vyřizuje mnoho důležitých záležitostí ohledně přiznání invalidního důchodu a pracovní neschopnosti a není vždy adekvátně

v takových situacích schopen reagovat kvůli svým poruchám kognitivních funkcí. Úspěchem je vyřešení problému s poruchou krátkodobé paměti při jednáních s pomocí asistentky. „*Ted’ jsme vyřešili to, že většinou se mnou chodí asistentka, když potřebuji vyřizovat něco na úřadech, ona si to napíše a pak to spolu probíráme, abych se vžil do toho, co vlastně chci udělat a co mi tam říkají.*“

3.4.2 Pan S.

Základní anamnestické údaje o pacientovi:

Datum narození: 1971 (47 let)

Pohlaví: muž

Diagnóza: primární vaskulitida CNS (1/2017) s vícečetným postižením BG bilaterálně mozkového kmene a bílé hmoty frontoparietálně a okcipitálně a recidivující ischemická CMP s poruchou vizu a pravostrannou hemiparézou (6/2016)

Rodinná anamnéza: matka + karcinom slinivky břišní a závislost na alkoholu (74 let), otec žije, měl karcinom kůže (80 let), 2 sourozence (nestýká se), 3 dcery (nestýká se s nimi)

Osobní anamnéza: vaskulitida CNS, ICHS, hypertenze, hypertenzní retinopatie, recidivující ischemická CMP s poruchou vizu a pravostrannou hemiparézou, CHOPN, nikotinismus, alkoholová jaterní léze, polyp žlučníku, závislost na alkoholu, organická depresivní porucha se suicidálními tendencemi

Sociální anamnéza: Pacient bydlel v bytě v Praze, 2 dny před přijetím do PNB přišel o práci a byl bez domova. Byl okraden a nemá žádné finance. Pacient má velké dluhy, teď je nesplácí. Pacient pobírá invalidní důchod (stupeň nevyšetřen).

Školní anamnéza: Střední vzdělání s maturitou-letecký mechanik.

Pracovní anamnéza: Posledním zaměstnáním bylo ochranka.

Abusus: alkoholismus (nyní při pobytu v PNB alkohol nepije), dříve požívání alkoholu každý den (litr vína či tvrdý alkohol), alkohol pacient udává, jako svůj styl života; cigarety dříve 60/den (snaží se odvykat); gambling naposledy před 10 lety, již nehraje

Nynější onemocnění: Pacient byl přijat do Psychiatrické nemocnice Bohnice (již po 12.) z Neurologické kliniky VFN, kde mu byla aplikována po 8. imunopresivní léčba. Těsně před přijetím byl pacient vyhozen z práce, přišel o pronájem a byl 2 dny na ulici. Nyní je v PNB hospitalizován již rok. Pacient pokračuje v léčbě a dále má ergoterapii.

Cíle a plány ergoterapeutické intervence: Terapie je zaměřena na trénink chůze- zlepšení rovnováhy a vytvoření kompenzačních strategií při pohybu kvůli opomíjení vizu levé strany. Trénink kognitivních funkcí-zrakově prostorová orientace, pozornost a koncentrace. Zapojení pacienta do smysluplných činností (čtení, kytara) a nastavení denního režimu.

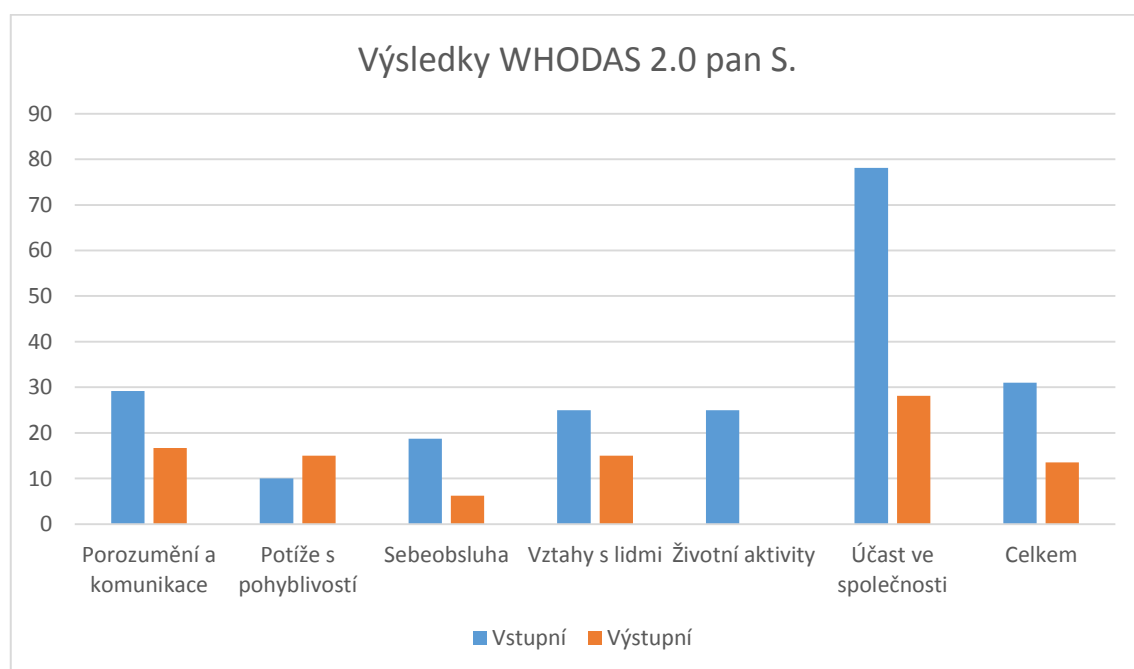
Ovlivněné oblasti kvality života po získaném poškození mozku:

Zde jsou uvedeny pro shrnutí všechny vytvořené kategorie, které z rozhovoru vychází. Pacient je v rámci jeho kvality života ovlivněn zejména v těchto oblastech: funkční stav zdraví, fyzický stav, kognitivní funkce, psychický stav, bolest, sociální vztahy a prostředí.

Výsledky WHODAS 2.0

Výsledky WHODAS 2.0 pan S.		
Oblasti	Vstupní (před 2 měsíci)	Výstupní (po 2 měsících)
Porozumění a komunikace	29,17	16,67
Potíže s pohyblivostí	10,00	15,00
Sebeobsluha	18,75	6,25
Vztahy s lidmi	25,00	15,00
Životní aktivity	25,00	0,00
Účast ve společnosti	78,13	28,13
Celkem	31,01	13,51

Tabulka 7 Výsledky WHODAS 2.0- pan S.



Graf 2 - Výsledky WHODAS 2.0- pan S.

Shrnutí výsledků WHODAS 2.0:

Celkově se pacient v rámci WHODAS 2.0 zlepšil téměř ve všech položkách kvality života. Největší rozdíl lze pozorovat v položce Účast v e společnosti. Tento výsledek se částečně shoduje i s výsledky výstupního rozhovoru po 2 měsících, ze kterého vyplývá, že se cítí šťastný, když může někomu pomoci a také, že se cítí spokojený celkově se svým pobytem v nemocnici, protože si na to již zvykl. S čímž souvisí i výrazné zlepšení subjektivní kvality života v položce Životní aktivity.

Shrnutí případové studie pana S.:

Vzhledem k polymorbiditě pacienta se u pacienta objevili následky onemocnění. Jde o zhoršení zraku ve smyslu opomíjení levé strany. „*Také jsem si uvědomil, že na tohle oko (levé) hrozně špatně vidím.*“ „*Jak si neuvědomuju tu levou stranu, tak často narazím do futer od dveří. Nebo když jsem přecházel na ulici na Palmovce, tak jsem šel v silnici a nevěděl jsem o tom, až na mě zakřičel řidič auta.*“ Dále si pacient stěžuje na bolesti zad a omezený rozsah PHK nad horizontálu. „*Bolí mě záda hodně, kamkoliv přijdu, tak si hned sedám a musím se nahrbit.*“ (protahuje se) „*Také mě bolí levá ruka, hlavně když ji zvednu trochu výš k hlavě.*“ Velkým problémem, který pacient vnímá, jsou zkažené zuby. Pacient tak nemůže dobře rozkousávat jídlo a omezuje ho to i například v rámci sociálních vztahů. „*Nejvíce mě teď chybí k životu zuby. Protože jsem je měl zkažené. Pak mi jde těžko kousat maso.*“ „*Já mám Jituš, seznámili jsme se tady na pavilonu. Už tady není, ale pojedu za ní na Vánoce, ale říkám si, co řekne na moje zuby.*“ Narušené sociální vztahy má ale i se svými třemi dcerami. „*Mám tři dcery. Nechci s nimi být v kontaktu, aby mě viděli, jak jsem dopadl.*“

Pacient udává, že se cítí občas podrážděný, někdy dojde až k výbušné náladě. „*Občas mám takové nálady, že jsem podrážděný. Občas v pokoji to se mnou kolegové mají těžké. Protože na ně bezdůvodně vybuchnu.*“

Pacientovo vykonávání každodenních činností občas ovlivňuje porucha výbavy slov. „*Často se mi hledají špatně slova, nemohu si třeba vzpomenout, co visí na zdi, až když mi to někdo řekne, tak si vzpomenu. Nebo když jdu do obchodu, nemohu si vzpomenout, jak se co jmenuje. Slova, které bych chtěl říct, tak mi zůstávají v hlavě.*“ V rámci ergoterapie se pacient zaměřoval zejména na trénink koordinace, zrakově prostorové orientace a na trénink kognitivních funkcí. „*Ještě děláme něco na tabletu, na něm se označí tečka a podle toho, jestli se to pohybuje dopředu či dozadu, tak musím vyrovnávat.*“ „*Hlavně trénujeme to čtení nebo něco na logiku, spíše ten mozek.*“

V Psychiatrické nemocnici Bohnice je pacient hospitalizován již rok. Těsně před přijetím byl vyhozen ze zaměstnání i z bytu, který obýval s kamarádem. Bohužel nyní již nemá kontakt na žádného z přátel a někteří ho i okradli o peníze. „*Já jsem bydlel s kamarádem na té Palmovce, nám ho nechali k užívání. Ale nevím, jak to s tím bytem dopadlo, protože čím dál tím víc, co sem byl tady, tak jsem byl v teple a tím spíš, jsem ztratil možnost bydlet tam.*“ Pacient je s pobytem spokojený. „*Mám se tady dobře, já jsem tady v pohodě, chvíli trvalo, než jsem si zvykl.*“ Při dotazování, co všechno by pacient potřeboval, aby mohl samostatně bydlet, odpověděl, že: „*Já bych to zvládnul bydlet sám, až dostanu ty oči, tak ano. No potřebuji k tomu vyřizování na úřadech, ale to vždycky mrknu na nějakou slečnu a bývá to v pohodě.*“

Z rozhovorů vyplývají i subjektivní cíle pacienta, které lze využít do další ergoterapeutické intervence, a určují, co je pro pacienta důležité. Cílem pacienta je vrátit se opět do původního zaměstnání. „*Chtěl bych se vrátit do původního zaměstnání do té Ulice, jestli to bude ještě pokračovat.*“ Dalšími cíli pacienta bylo přestat kouřit. „*Pro mě by byla největší výhra přestat kouřit. To jsem měl i za cíl, když jsem sem přišel před tím rokem.*“ Po dvou měsících pacient udává, že se mu povedlo kouření omezit a že nadále by mu pomohla nějaká činnost k odvykání. „*Povedlo se mi to kouření trochu zmírnit, teď kouřím kolem 15 cigaret za den. Pomohla by mi v tom odvykání nějaká činnost, protože když jsem chodil do jedné práce, tak tam jsem nemohl a kouřil jsem méně.*“

Dalším cílem je, že se pacient chce znovu naučit hrát na kytaru a zpívat. „*Ano, chtěl bych se k tomu opět vrátit, já jsem měl i hezký hlas.*“ V rámci druhého rozhovoru pacient udává, že se nyní již povedlo na kytaru něco zahrát a udělalo mu to radost. „*Já jsem byl docela rád, že jsem se dokázal sám naučit hrát na kytaru, vybrnkávat, tak, že levá i pravá ruka automaticky jeli po strunách, to bylo hezký.*“ Také se povedlo v rámci ergoterapeutické intervence pacienta zaměstnat do každodenních aktivit, z kterých má radost. „*Pro mě teď byla také radost, že jsem šel třeba nakoupit. Tak jsem měl pocit, že jsem aspoň k něčemu, že pomáhám kamarádům, kteří třeba nemohou chodit.*“

3.4.3 Paní J.

Základní anamnestické údaje o pacientovi:

Datum narození: 1940 (78 let)

Pohlaví: žena

Diagnóza: hemoragická CMP v BG s následnou lehkou pravostrannou hemiparezou (11/2017)

Rodinná anamnéza: otec + 72 let na IM, matka +73 let karcinom žaludku, neurologická onemocnění v rodině neguje

Osobní anamnéza: hemoragická CMP (11/2017), kachexie

Sociální anamnéza: Pacientka bydlí v garsonce sama. Neudává žádné bariéry v interiéru ani v exteriéru. Pobírá starobní důchod.

Školní anamnéza: Střední vzdělání s maturitou. Mluví několika jazyky (italština, francouzština...)

Pracovní anamnéza: Posledním zaměstnáním před důchodem- sekretářka.

Nynější onemocnění: Pacientka byla přijata po poruše hybnosti pravostranných končetin a řeči na lůžka neurologické kliniky FN Motol. V Motole probíhala intenzivní rehabilitace, pacientka byla vertikalizována, nyní chodí samostatně, subjektivně si stěžuje na hybnost PHK. Pacientka měla i ergoterapii, kde se soustředili zejména na funkci PHK, na soběstačnost v ADL a trénink orientace. Nyní dochází na ergoterapii ambulantně 2x týdně.

Cíle a plány ergoterapeutické intervence: Nácvik ADL (koupání-se sedačkou do vany). Zapojování PHK do aktivit. Trénink PHK (svalová síla, jemná motorika-grafomotorika).

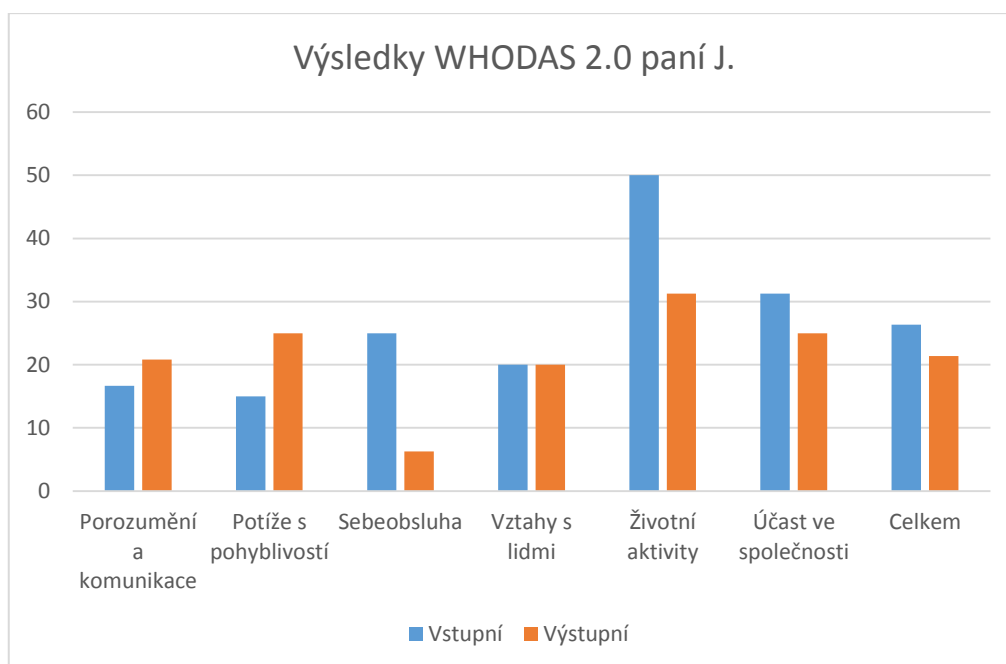
Ovlivněné oblasti kvality života po získaném poškození mozku:

Zde jsou uvedeny pro shrnutí všechny vytvořené kategorie, které z rozhovoru vychází. Pacient je v rámci jeho kvality života ovlivněn zejména v těchto oblastech: fyzický stav, funkční stav zdraví, psychický stav, kognitivní funkce, únava, soběstačnost, sociální vztahy, preference a přání, smysluplná činnost, náhled na svou situaci a spiritualita.

Výsledky WHODAS 2.0

Výsledky WHODAS 2.0- paní J.		
Oblasti	Vstupní (před 2 měsíci)	Výstupní (po 2 měsících)
Porozumění a komunikace	16,67	20,83
Potíže s pohyblivostí	15,00	25,00
Sebeobsluha	25,00	6,25
Vztahy s lidmi	20,00	20,00
Životní aktivity	50,00	31,25
Účast ve společnosti	31,25	25,00
Celkem	26,32	21,39

Tabulka 8 Výsledky WHODAS 2.0 -paní J.



Graf 3 - Výsledky WHODAS 2.0 - paní J.

Shrnutí výsledků WHODAS 2.0:

Celkově se kvalita života mírně zlepšila v rámci WHODAS 2.0, zejména v životních aktivitách, což potvrzuje úspěch znovu začlenění pacientky do smysluplných aktivit v rámci domácího prostředí. V jednotlivých oblastech je zřejmé zhoršení v oblasti Potíže s pohyblivostí. Je možné, že z důvodu přechodu z nemocnice do domácího prostředí, si pacientka začala uvědomovat, co všechno nelze zvládnout v rámci zhoršení jemné motoriky pravé ruky. Oproti tomu se v rámci dotazníku zvýšila kvalita života v oblasti Sebeobsluha, což může být způsobeno reálným pohledem na zvládání ADL v domácím prostředí.

Shrnutí případové studie paní J.:

V prvním rozhovoru pacientka udává, že ji nejvíce trápí sociální vztahy a prostředí nemocnice. „Protože lidi mi jdou na nervy a oni se mnou nechtějí nic mít stejně“ Dále ji trápí změněný fyzický stav po získané příhodě, jako je mírné snížení svalové síly nebo zhoršená jemná motorika. Toto pak pacientku omezuje v několika činnostech jako je osobní hygiena, sebesycení nebo příprava jídla. „Ale moc toho neuzvednu tou pravou rukou.“ „No tak jemná motorika je horší, najednou mi třeba vypadne z ruky papír.“ „Já si tou pravou rukou pořádně nenamaluju to obočí, to mám špatně, to je vidět.“ „No pořád to zkouším s tím nožem, ale pořád to krájím blbě, nebo když jím polévku, tak mě ta pravá ruka nechce poslouchat.“ Dalšími omezeními, které vznikly po příhodě je porucha

kognitivních funkcí. „*Tak třeba občas něco zapomenu, ale teď jsem si vzpomněla, že budu chodit na ty terapie.*“ „*Občas mám problém si zapamatovat novou cestu, nebo kudy se dostanu někam, třeba sem do Motola.*“

Pacientka je zvyklá žít sama a velký vliv na její kvalitu života má hospitalizace v nemocnici, protože preferuje klid a ticho, což není vždy možné, pokud je na pokoji s více jak dvěma dalšími pacienty. „*Já se obstarám sama a navíc jsem hrozně ráda sama.*“ „*To já potřebuji hlavně to naprostý ticho.*“

Pacientka má přesně určeno, co podpoří její úroveň kvality života po ukončení hospitalizace v nemocnici a příchodu domů. V nemocnici se cítí nešťastná. „*Když já bych si tak doma sedla v tichu, oblékla bych si teplé oblečení, vyvětrala bych si, šla bych spát. Já sem z toho tady v té nemocnici úplně nemocná, protože ta televize je puštěná do večera a mě to ruší.*“

To co pacientku dělá šťastnou a dává jejímu životu smysl je dobrovolná práce pro charitu. Ale vzhledem k tomu, že se cítí po příhodě velmi unavená, chce s tím skončit. „*Pomáhá mi, když můžu dělat pro tu charitu, chodím do kostela pomáhat, to mi i pomáhalo, když jsem měla nemocného kluka.*“ „*Já si léta dopisuji do ciziny, nejvíce sem si vždy vybírala ty nejchudší země, hlavně ty děti africký, hladoví a opuštěný. A my si spolu píšeme a tak si i navzájem pomáháme.*“ „*Já pro ně dělám i překlady, ale už to dělat nebudu. Už jsem stará a mě to unavuje a teď ještě s tou příhodou už nechci.*“ „*Cítím se pořád taková slabá, ale já to přikládám nevyspáním.*“

Pacientka také udává, že ve zvládání náročných situací ji pomáhá její víra. „*Víte, já jsem věřící člověk, byla jsem v tom vychovaná a vždy se i k Bohovi obracím, když mi bylo nejhůř, když můj syn by nemocný.*“

Domů se také těší na čtení svých oblíbených románů a sledování oblíbeného seriálu. „*Já mám takový turecký seriál a na to se hrozně těším, to mě baví.*“

Během druhého rozhovoru byla pacientka již zpět doma a do FN Motol dochází již pouze na ambulantní ergoterapii. Pacientka celkově udává, že je spokojenější, konečně může být zpátky doma, kde se v klidu postará o domácí práce. „*Když jsem přišla z té nemocnice, tak byl v bytě hrozný nepořádek, to já nemohu vidět. Tak jsem hned postel převlékla, peřiny, vyprala jsem no a o nic dalšího já se nestarám.*“

Dokonce se rozhodla v dobrovolné činnosti v charitě pokračovat, i když udávala, že ji to již neuspokojuje a je z toho unavená. Udělala kompromis a charitě pomáhá dálkově. „*No a teď se budu soustředit na tu charitu, ale pouze dálkově, už tam nebudu*

docházet.“ „No a konečně, to mám radost, poslali mi certifikát z té charity, to mě potěšilo.“

Únavu se snaží kompenzovat i při domácích činnostech vícečetnými pauzami. „No já hodně po bytě chodím, než si přenesu všechny tašky, třeba když uklízím, tak raději jsem to udělala na třikrát a zvládnu to.“ Dle pacientky se také zlepšila jemná motorika a grafomotorika. „Já už dokonce už i šiju zase, já jsem vlastně spokojená, i když mě zlobí tyhle dva prsty na té pravé ruce, ale mě to moc neomezuje.“ Pacientka si vytvořila i jisté kompenzační strategie vzhledem k zhoršené paměti a orientaci místem. „Mám i teď takovou věc, že si píšu papírky, abych nezapomněla, když mám nějaké povinnosti.“

Celkově se kvalita života pacientky zlepšila zejména díky možnosti být opět doma a věnovat se svým činnostem, které jí dělají radost. „Stále se snažím, abych měla nějakou činnost a abych se o sebe starala, dojit si na nákup, udělat si domácí práce, co bych jinak dělala jiného.“

3.4.4 Paní K.

Základní anamnestické údaje o pacientovi:

Datum narození: 1934 (84 let)

Pohlaví: žena

Diagnóza: recidiva ischemické CMP (10/17), již potřetí, nyní s následnou levostrannou hemiparezou

Rodinná anamnéza: otec + 65 let leukemie, matka +75 karcinom slinivky, sourozence ani děti nemá

Osobní anamnéza: chronická VAS, coxartroza vpravo, fraktura levého lokte (2005), arteriální hypertenze, chronická srdeční nedostatečnost, DM 2. typu, polyneuropatie,

Sociální anamnéza: Pacientka vlastní byt v Praze (1. patro bez výtahu), nyní ale pobývá v pečovatelském domě a plánuje přejít do domova seniorů v Praze. Pobírá starobní důchod, je vdova.

Školní anamnéza: Střední odborné učiliště-kadeřnice.

Pracovní anamnéza: Posledním zaměstnáním před důchodem- kadeřnice.

Nynější onemocnění: Pacientka byla přijata do Nemocnice na Františku pro slabost PDK a neschopnost chůze. Byla diagnostikována iCMP. Pacientka byla převezena do LDN v Praze, poté se vrátila na krátkou chvíli domů, ale kvůli zhoršené soběstačnosti a pádům se pacientka rozhodla načas pobývat v pečovatelském domě. Nyní si hledá domov

seniorů. Pacientka měla rehabilitaci v rámci LDN a poté docházela na soukromou fyzioterapii a masáže.

Cíle a plány ergoterapeutické intervence: Ovlivnění spasticity PHK, uvolnění a stimulace PHK, rozšíření pasivních i aktivních pohybů PHK. Nácvik přesunů, vstávání ze sedu a chůze s vysokým chodítkem. Udržení tělesné kondice.

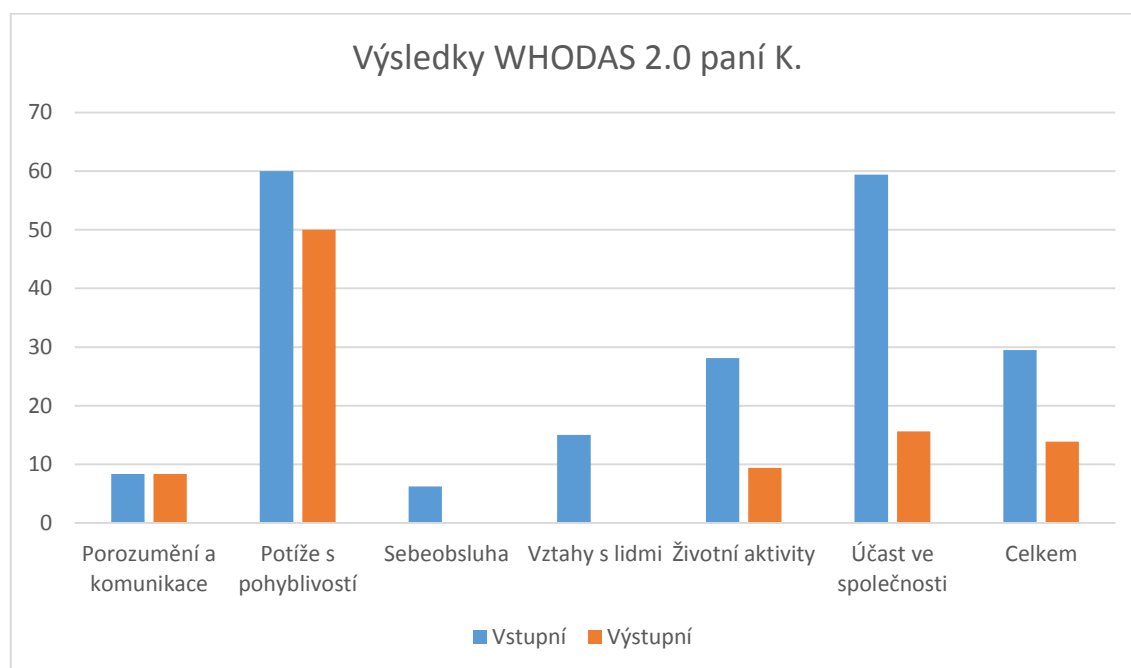
Ovlivněné oblasti kvality života po získaném poškození mozku:

Zde jsou uvedeny pro shrnutí všechny vytvořené kategorie, které z rozhovoru vychází. Pacient je v rámci jeho kvality života ovlivněn zejména v těchto oblastech: fyzický stav, soběstačnost, smysluplná činnost, náhled na svou situaci.

Výsledky WHODAS 2.0

Průměrné skóre WHODAS 2.0 (%)		
Oblasti	Vstupní (před 2 měsíci)	Výstupní (po 2 měsících)
Porozumění a komunikace	8,33	8,33
Potíže s pohyblivostí	60,00	50,00
Sebeobsluha	6,25	0,00
Vztahy s lidmi	15,00	0,00
Životní aktivity	28,13	9,38
Účast ve společnosti	59,38	15,63
Celkem	29,51	13,89

Tabulka 9 Výsledky WHODAS 2.0 paní K.



Graf 4 – Výsledky WHODAS 2.0 paní K

Shrnutí výsledků WHODAS 2.0:

Celkové se průměrné skóre v rámci dotazníku mírně zlepšilo. Nejvýraznější zlepšení lze pozorovat v oblastech Životní aktivity a Účast ve společnosti. Může to být způsobeno adaptací pacientky na prostředí pečovatelského domu a mírným zlepšením v soběstačnosti v některých činnostech. To může dokazovat, že v rámci ergoterapie si pacientka osvojila některé dovednosti v ADL, jako jsou například přesuny. Výsledky WHODAS 2.0 potvrzují subjektivní vnímání kvality života pacientky, která uvádí, že je vesměs spokojená.

Shrnutí případové studie paní K.:

Při spolupráci s pacientkou bylo zřejmé, že je ze své aktuální situace velmi znepokojená. „*Nejsem teď spokojená se svým stavem.*“ Rozhovory s pacientkou byly velmi stručné a rychlé.

Největší zátěží v kvalitě života u pacientky hraje roli ztráta soběstačnosti, zejména v činnostech jako jsou přesuny a chůze a s tím související závislost na pomoci druhých osob při vykonávání toalety. „*Ale vadí mi, že nemohu chodit bez vozíku nebo bez chodítka.*“ „*Když jdu na záchod, tak je to zoufalé, musím volat na sestřičku, já bych to sama nezvládla.*“ Dále si pacientka stěžuje na sníženou citlivost a velmi omezenou aktivní pohyblivost na pravé horní končetině. „*Ještě mi vadí, že nemám moc cit v pravé ruce.*“

Subjektivním cílem pacientky je nadále dělat kadeřnickou činnost. Je zřejmé, že uspokojení v životě hledá právě v soběstačnosti a ve vykonávání smysluplných činností jako je trávení volného času v divadle či na koncertě nebo návrat ke svému povolání. „*Řemeslo mi chybí, ale ještě dělám dál jednou rukou, ostříhám i obarvím vlasy, já si jednou rukou poradím, protože jsem byla vždycky ráda, když jsem mohla kamarádky ostříhat, takže to chci i dál dělat.*“ „*Ráda bych zase chodila do divadla a na koncerty tak jako předtím.*“

K subjektivně lepší kvalitě života pacientky po dvou měsících přispělo zlepšení v několika oblastech (přesuny, toaleta), což posiluje její soběstačnost. „*Lépe se mi vstává z postele k chodítku nebo na vozík.*“ „*Třeba jsem schopná si dojít sama na toaletu, to jsem se už naučila, protože mi bylo nepříjemné stále volat pečovatelku, aby mi pomohla.*“ Také se podařilo v rámci ergoterapie zvýšit funkci pravé horní končetiny „*Cvičíme s tou pravou rukou, dávají mi ji do nafukovací dlahy a podařilo se ji trochu protáhnout.*“

Při druhém setkání byla pacientka dle svého vnímání spokojenější. „*Já jsem tady spokojená, všichni jsou tady na mě milí.*“ Pacientka si již zvykla na pobyt v pečovatelském domě a na personál a je zde spokojená, ale bohužel musí hledat jiné zařízení, protože je pro ní pobyt zde finančně náročný. „*Ale je to tu drahé.*“ „*Protože tady už na to finančně nemám.*“ Pacientka usoudila, že potřebuje vyhledat domov seniorů s odpovídající službou, protože se velmi bojí rizika pádu. „*Ale teď musím vyřešit, kam půjdu, protože já nejsem schopná se o sebe postarat sama a nikoho nemám. Teď se půjdu podívat na nějaký domov seniorů, ale všude mají plno, z toho jsem taková smutná a nesvá. Momentálně čekám na nějaký domov důchodců, kam bych mohla jít, protože domů jít nemůžu.*“ S tímto je spojen strach pacientky v hledání vhodného domova. „*Ještě mám strach z toho, kam puďu.*“

3.4.5 Paní Š.

Základní anamnestické údaje o pacientovi:

Datum narození: 1935 (88 let)

Pohlaví: žena

Diagnóza: ischemická CMP (4/2016) s následkem lehké pravostranné hemiparezy a těžké dysfagie

Rodinná anamnéza: otec + 68 let karcinom plic, matka + 78 let ICHS, děti nemá, pouze neteř, je vdova

Osobní anamnéza: ICHS (2012), DM 2. typu, chronická renální insuficience, arteriální hypertenze, ischemická CMP, těžká dysfagie (perkutánní endoskopická gastronomie-PEG)

Sociální anamnéza: Pacientka vlastní byt s výtahem v domě, do onemocnění soběstačná. Nyní pobyt v pečovatelském domě již 1,5 roku kvůli velké ztrátě soběstačnosti. Pobírá starobní důchod.

Školní anamnéza: vysokoškolské vzdělání- matematicko-fyzikální

Pracovní anamnéza: Posledním zaměstnáním- statistik, programátor.

Nynější onemocnění: Po pádu doma byla pacientka převezena do Fakultní nemocnice v Praze. Poté byla převezena na lůžka včasné rehabilitace iktového centra Geriatrické kliniky VFN. Zde byl pacientce zaveden PEG. Poté se pacientka rozhodla přejít do pečovatelského domu v Praze, kde je již 1,5 roku.

Cíle a plány ergoterapeutické intervence: Zvýšení soběstačnosti v pADL. Vertikalizace do stoje, nácvik chůze s chodítkem, nácvik přesunů. Aktivizace pacientky.

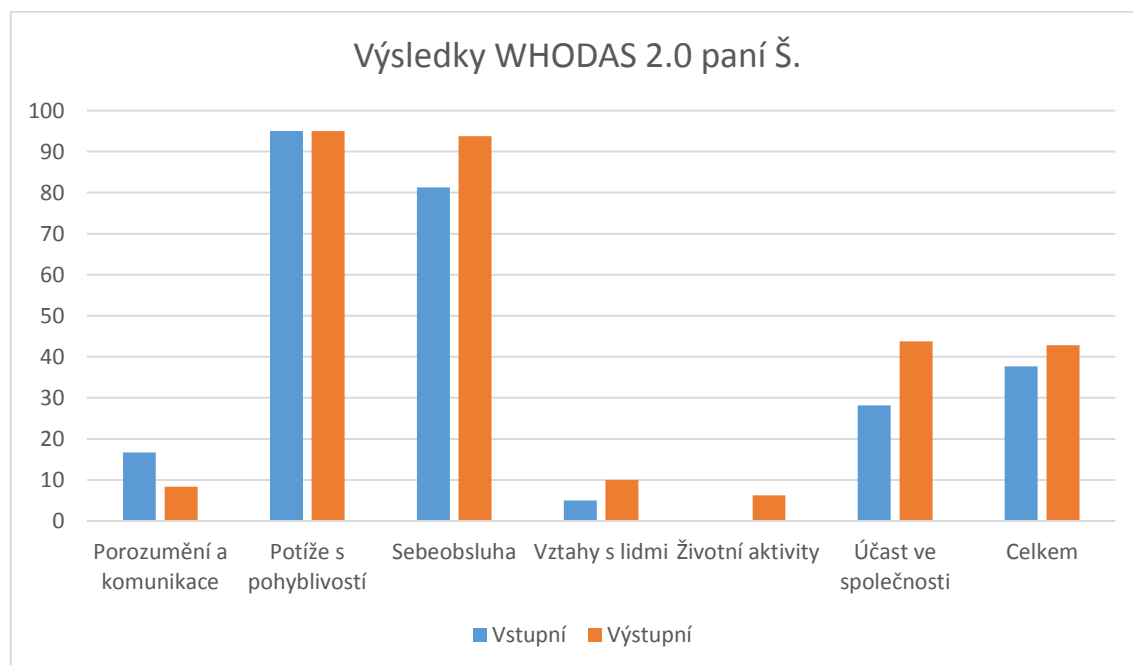
Ovlivněné oblasti kvality života po získaném poškození mozku:

Zde jsou uvedeny pro shrnutí všechny vytvořené kategorie, které z rozhovoru vychází. Pacientka je v rámci její kvality života ovlivněna zejména v těchto oblastech: funkční stav zdraví, fyzický stav, psychický stav, bolest, únava, soběstačnost, náhled na svou situaci, smysluplná činnost, prostředí, sociální vztahy.

Výsledky WHODAS 2.0

Výsledky WHODAS 2.0 paní Š.		
Oblasti	Vstupní (před 2 měsíci)	Výstupní (po 2 měsících)
Porozumění a komunikace	16,67	8,33
Potíže s pohyblivostí	95,00	95,00
Sebeobsluha	81,25	93,75
Vztahy s lidmi	5,00	10,00
Životní aktivity	0,00	6,25
Účast ve společnosti	28,13	43,75
Celkem	37,67	42,85

Tabulka 10 Výsledky WHODAS 2.0 paní Š.



Graf 5 Výsledky WHODAS 2.0 paní Š.

Shrnutí výsledků WHODAS 2.0 paní Š.:

Celkové průměrné skóre WHODAS 2.0 nenaznačuje výrazný posun v kvalitě života pacientky. Ani v jednotlivých oblastech kvality života v rámci dotazníku nedošlo k výrazným rozdílům po dvou měsících. Největší ovlivnění v kvalitě života je zřejmé v oblastech Potíže s pohyblivostí, v Sebeobsluze a v Účasti ve společnosti. Ve vztahu se stavem kvality života pacientky z pohledu rozhovoru lze říci, že pacientka je nyní spokojená a že aktuálně čeká na klidné dožití. Což potvrzuje i celkový výsledek WHODAS 2.0.

Shrnutí případové studie paní Š.:

Pacientka seniorského věku prodělala před více jak rokem ischemickou cévní mozkovou příhodu s následkem těžké dysfagie. Nyní je již rok a půl v pobytové službě pečovatelského domu v Praze.

Za největší obtíže, které pacientku subjektivně ovlivňují, je těžká porucha polykání, přičemž má pacientka zavedený PEG a není schopna přijímat stravu přirozeným způsobem. Komplikací poruchy polykání je navíc neustálé tvoření slin, které nemůže spolknout, což pak řeší neustálým vyplivováním do kapesníků. *„Je to zkrátka protivně, vidíte, teď si již zase musím vzít kapesník a vyplivnout do něj. (plive do kapesníku a kašle) Sliny se mi nelinou do žaludku, ale do úst. Protože musím stále vyplivovat sliny do kapesníku.“* „Já mám zavedenou hadičku a tím přijímám stravu, i pití a léky.“ Toto pacientku nejvíce ovlivňuje v sociálním začlenění a fungování ve společnosti. *„Je mi nepříjemné být v jídelně mezi lidmi, protože musím stále vyplivovat sliny do kapesníku. Ráda ale hraju s ostatními karty a ráda si popovídám, třeba s vámi“* Avšak si pacientka na tuto skutečnost zvykla a smířila se s tím. *„Kupodivu mi to už nevadí. Už jsem si na to zvykla a ani to, že nemohu jíst, mi nevadí. Někdy si na to vzpomenu. A docela by mi to zkrátilo dlouhou chvíli, kdybych něco snědla. Ale netrpím tím. Ne vlastně mi to nevadí, všichni se mě na to ptají, ale ne už mi to nevadí.“* Dále se k této komplikaci přidružuje výrazný kašel, který pacientku trápí nejvíce v noci a to je pak spojeno se spánkovým deficitem. *„Cítím se dobře, když mě nic nebolí, akorát mám problémy s kašláním, kvůli těm slinám, které nemohu spolknout.“* „Hromadí se mi sliny a musím je vypilovat a v noci mě to budí, tak kvůli tomu nespím a potom spím ve dne a nejsem k použití.“ Pacientka mnohdy prospí celý den, i když by se ráda zapojila do volnočasových aktivit jako je hraní karet a četba. To je zároveň i jejím cílem. *„Teď jsem dostala časopis, dali mi ho takoví*

ochotní dárce, to mi udělalo radost, protože ráda čtu. Já si tady hraju karty, to mě docela ožije a to mě baví a těší a chtěla bych to dělat, více se zapojovat. Pak jsem si koupila takový jednoduchý románek, který jsem četla v mládí a tím se zabavím. Je to takový relax.“

Dalšími obtížemi je ztráta rovnováhy a bolesti zad. *„Ztratila jsem zcela rovnováhu a dodnes se pořádně neudržím ve stoje či při chůzi.“* „Často mě bolí záda, protože stále sedím či ležím.“

Pacientka udává, že je smířená s existencí smrti a již rezignovala být ještě nějak v životě perspektivní a pokazuje na svoji nevyužitelnost. *„To neexistuje, pochopte, já jsem teď zcela neperspektivní člověk, člověk potřebuje v životě nějaké naděje, ale už žádné nevidím.“* „Nejsem šťastná, je to zcela zbytečné, já tady už jen čekám na smrt.“

Pacientka si pochvaluje místo, kde žije, péči, která jí je poskytována. I přes svůj postoj k smyslu jejího života: *„Když vám to řeknu zcela upřímně, mně se to zdá ta péče zbytečná. Ta je dobrá na to, aby se to dávalo do statistik, že mám díky vám delší věk o tři roky, ale to za to nestojí.“*, má pacientka stále motivaci k udržování své kondice, protože není spokojená se svým omezením v soběstačnosti a je ráda pokud může v péči o sebe pečovatelským pomoci. *„No už nejsem soběstačná, jsem závislá na tom, že ke mně někdo přijde a musí mě obsloužit. Ale vadí mi, že musím stále někoho volat, aby mi pomohl i třeba se stolicí, to je nepříjemné.“*

Po ergoterapeutické intervenci, ve které byl zahrnut zejména nácvik přesunů a mobility. Subjektivně se pacientka zlepšila a již může v péči o sebe sama více pomáhat, což jí dělá šťastnější. *„Jsme se učili sesedávat z postele a postavit se, vzepřít se v sedě a teď to docela dobře funguje.“* „Mám radost, že mohu pečovatelským pomáhat třeba na toaletu, a že jsem lepší a samostatnější a nemusí za mě dělat všechno, že mohu pomoci.“ „Jsem ráda, že jsem schopná alespoň přisednout a hýbu nohama a jsem tak schopná tady při té péči o mě pomáhat.“ Dále se pacientka zlepšila v rovnováze při vertikalizaci. *„Ale zdá se mi, že tu rovnováhu, s kterou jsem měla problém, mám lepší. Tak bych chtěla vyzkoušet to chodít, abych udělala aspoň dva či tři kroky.“*

Pacientka je celkově s pobytem v pečovatelském domě spokojená. *„Jsem tu spokojená a mám tu pohodlné a teplé místo a mohu tak v klidu čekat na to, až to skončí.“* Ale občas má špatné nálady, protože ví, že její stav je již trvalý. *„Není to k odstranění to, že mi to stále vyvolává ty sliny, lékaři mi při poslední prohlídce opět řekli, že je to trvalý stav“* „Mám někdy špatné emoce, když vím, že se to již nedá změnit, tak mám pak někdy špatnou náladu.“

3.4.6 Pan J.

Základní anamnestické údaje o pacientovi:

Datum narození: 1955 (68 let)

Pohlaví: muž

Diagnóza: hemoragická CMP (10/2015), pravostranná hemipareza

Rodinná anamnéza: vzhledem ke stavu pacienta nevýznamná, má manželku a 2 dospělé děti a 2 vnoučata

Osobní anamnéza: bezvýznamná dětská onemocnění, arteriální hypertenze, hemoragická CMP

Sociální anamnéza: Pacient bydlí v bytě v 7. patře v domě s výtahem, nájezd u vchodu do domu. Pacient využívá převážně vícebodovou hůl a využívá sedačku na vanu. Samostatně zvládne chůzi s rolátorem na rovné silnici. Pacient pobírá starobní důchod.

Školní anamnéza: Střední vzdělání s maturitou se zaměřením na elektro průmysl.

Pracovní anamnéza: Poslední zaměstnání: Národní archiv- konzervace listin

Nynější onemocnění: Pacient byl převezen do Thomayerovy nemocnice v Krči a poté byl převezen do LDN, kde měl pacient i rehabilitaci a poté do Rehabilitačního střediska Chvaly. V roce 2016 se pacient začlenil do denního stacionáře Kliniky rehabilitačního lékařství. Nyní dochází každý týden na ergoterapii ambulantně.

Cíle a plány ergoterapeutické intervence: Ovlivnění spasticity PHK (uvolnění, opakované pohyby, zapojení PHK do aktivit), nácvik ADL, zlepšení mobility.

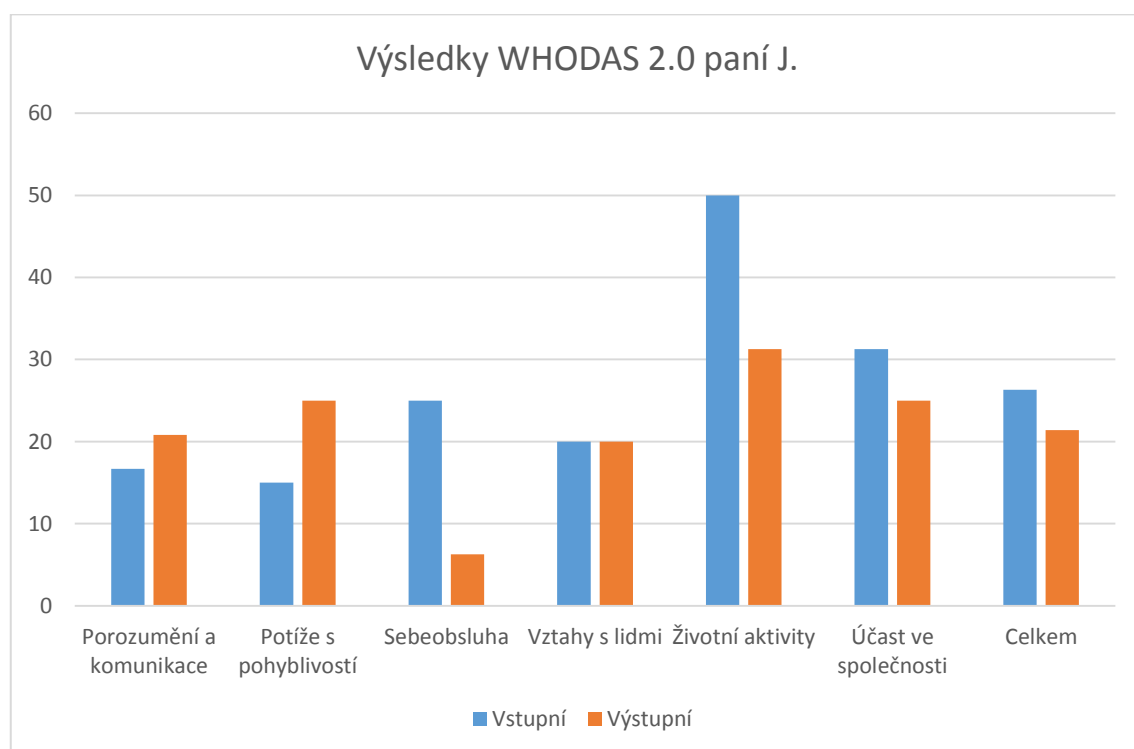
Ovlivněné oblasti kvality života po získaném poškození mozku:

Zde jsou uvedeny pro shrnutí všechny vytvořené kategorie, které z rozhovoru vychází. Pacient je v rámci jeho kvality života ovlivněn zejména v těchto oblastech: fyzický stav, psychický stav, soběstačnost a sociální vztahy.

Výsledky WHODAS 2.0

Výsledky WHODAS 2.0 pan J.		
Oblasti	Vstupní (před 2 měsíci)	Výstupní (po 2 měsících)
Porozumění a komunikace	16,67	20,83
Potíže s pohyblivostí	15,00	25,00
Sebeobsluha	25,00	6,25
Vztahy s lidmi	20,00	20,00
Životní aktivity	50,00	31,25
Účast ve společnosti	31,25	25,00
Celkem	26,32	21,39

Tabulka 11 Výsledky WHODAS 2.0 pan J.



Graf 6 Výsledky WHODAS 2.0- pan J.

Shrnutí výsledků WHODAS 2.0:

Celkové shrnutí průměrných skóre v rámci dotazníku WHODAS 2.0 napovídá, že úroveň kvality života se mírně zlepšila po dvou měsících. Vesměs v každé jednotlivé oblasti dotazníku došlo k nějakému posunu. Nejvýraznější zlepšení lze pozorovat v oblasti Životní aktivity a Sebeobsluha, což může být způsobeno odbouráním strachu z chůze venku a rizika pádu a blížící se společné dovolené s manželkou.

Shrnutí případové studie pana J.:

Jedná se o pacienta ve starobním důchodu, který je již ve chronickém stádiu po cévní mozkové příhodě. Při rozhovorech byla přítomna i pacientova manželka, která manžela doprovází i na všechny terapie. Pacient nyní dochází na ergoterapii pouze ambulantně.

Problémy, které nejvíce ovlivňují jeho kvalitu života, jsou zejména přetrvávající poruchy funkce pravé horní končetiny a pravé dolní končetiny, kdy pacient není schopen stále svou pravou horní končetinu plně zapojovat do aktivit. „*No všechno s tím nemůžu, on mi nejde ten úchop a pak mi ta ruka taky zatuhne*“ Pacienta také velmi trápí zhoršená chůze. „*Trápí mě, že nemohu jít sám na procházku, v zimě vůbec nechodím. Nebo ten venek, když se nedostanu ven, tak to je špatný.*“ Pacienta momentálně trápí, že má strach vyjít na procházky ven a bojí se rizika pádu. „*Bojím se, že bych upadl.*“ Dalšími oblastmi, které ovlivňují pacientovu kvalitu života, spadají převážně do omezení soběstačnosti. Pacientovi není příjemné, že není samostatný a musí vyžadovat pomoc druhých osob. „*Ted' jsem závislý na někom a to mě trápí.*“ Konkrétně jde zejména o činnosti, které dělali spolu s manželkou, jako je jízda na kole, pěší výlety nebo cestování. Ale i třeba domácí práce nebo řízení auta. „*Třeba televizi nebo ten počítač, to jsou věci, které třeba zcela nezvládnou.*“ „*To mě trápí, že třeba vyměnit žárovku nebo takové ty domácí práce nezvládnou.*“ „*Také jsem jezdil autem dříve a to mi chybí, jsme byli takhle nezávislí.*“ „*Jsme jezdili dříve na kole nebo na pěší výlety a byli jsme na to zvyklí a teď nemůžeme, ale chodíme za kulturou a na koncerty.*“

Omezení pacienta v provádění některých činností omezuje i manželku a svazuje ji a to pacienta velmi trápí, protože měli spolu na důchodové období plány. „*Ono to vlastě svázalo i manželku, protože jsme spolu chodili na výlety, byli jsme svobodní, my jsme hodně cestovali a měli jsme plány.*“ S těmito skutečnostmi je pak spojená občasná deprese pacienta. „*Někdy mám depresi, že už to nebude lepší nebo že se o mě hodně musí starat rodina.*“

Jedním ze subjektivních cílů pacienta je, že by si chtěl sám dojit pro noviny a samostatně si vyjít na procházku a být tak více soběstačný. „*Ted' mám takový životní cíl, abych si došel sám pro noviny.*“ „*Chtěl bych být plně soběstačný.*“ S manželkou chtějí prožít znovu příjemné situace, jako třeba dovolenou u moře, výlety na lodi a připomenout si tak společné radostné chvíle. „*Chceme jet na Korfu a chceme tam dělat výlety na lodi, jak jsme byli vždycky zvyklí, protože to by nás potěšilo, že zase zažijeme to, co jsme*

dělávali a dělalo nám to radost. “ Největším cílem je se zlepšit v chůzi. „Největší cíl je pak, abych mohl samostatně chodit. “

Momentálně je spokojen s tím, že může komunikovat s lidmi, dojít si sám na toaletu nebo vyřizovat záležitosti přes počítač. *„Jsem rád, že si již mohu dojít sám na toaletu, že se mohu domluvit s lidmi, vyřídít něco jako platby atd. na počítači. “*

Z rozhovoru bylo zjištěno, že subjektivně se dle pacienta zlepšili kognitivní funkce, které v rámci ergoterapie také trénovali. *„Procvičovali jsme také kognitivní funkce (hraju pexeso a tak) a to se taky hodně zlepšilo, to jsem rád. “* Dvěma důležitými oblastmi, které se zlepšili, je odbourání strachu z vody a soustředění se při chůzi venku. *„Ale předtím to bylo horší s tím soustředěním při chůzi, třeba byl hluk nebo jsem se do něčeho zabral, ale teď je to už lepší. “* *„Teď jsem i odboural strach z vody, tak to jsem ráda, že budu moct i do toho moře. “*

4 Shrnutí výsledků

Níže uvedená Tabulka 12 obsahuje shrnutí získaných dat z rozhovorů. Toto shrnutí nabízí i odpověď na výzkumnou otázku, **jak vnímají svou kvalitu života pacienti se získaným poškozením mozku**. Kategorie tvoří ovlivněné oblasti kvality života u všech šesti pacientů. Jednotlivé kódy, které byly přiřazeny ke kategoriím, tvoří to, jak pacienti se získaným poškozením mozku svou kvalitu života vnímají a jak jsou jednotlivé oblasti kvality života ovlivňovány.

<u>Kategorie</u>	<u>Kódy</u>
Funkční stav zdraví	zrak, zuby, slzení očí, kašel, přijímání stravy, polykání
Fyzický stav	rozsah HK, čítí HK, svalová síla, jemná motorika, chůze, rovnováha, úchop
Psychický stav	strach, pocit neštěstí, sebe spolehnutí, smíření, rozčilení, smutek, změny nálad, podrážděnost, výbušnost, depresivní pocity, starost
Kognitivní funkce	zpracování informací, výbavnost slov, krátkodobá paměť, neglect syndrom, čtení, orientace místem
Bolest	bolest hlavy, bolest ramene, bolest zad
Únava	Slabost, časová náročnost, spánkový deficit
Soběstačnost	osobní hygiena, oblékání, sebesycení, domácí práce, příprava jídla, toaleta, závislost na pomoci druhých, míra dopomoci, použití technologií, řízení auta, volný čas
Smysluplná činnost	Dobrovolná činnost, domácí práce, zájmy, volný čas
Prostředí	invalidní důchod, ztráta kontroly nad reálným životem, poskytnutí služeb
Participace	zaměstnání, volný čas
Sociální vztahy	Vztah s partnerkou, vztah s rodinou, kontakt s lidmi, změna reakcí okolí
Preference a přání	návrat do zaměstnání, finanční zabezpečení, samota, ticho, spánek
Náhled na svou situaci	Změna, nespokojenost, smíření, perspektiva, naděje, energie k životu
Spiritualita	Potřeba víry

Tabulka 12 Získaná data z analýzy rozhovorů

Následující Tabulka 13 nabízí shrnutí všech kategorií tedy zastoupení ovlivněných oblastí kvality života u každého pacienta ze šesti zkoumaných pacientů po získaném poškození mozku, které byly analyzovány prostřednictvím rozhovorů. Dále je tabulka doplněna o četnost výskytu každé kategorie. Tato získaná data poskytují odpověď na otázku, **jaké oblasti kvality života ovlivňuje získané poškození mozku.**

Nejčastěji byl u pacientů v rámci jejich kvality života ovlivněn fyzický stav, psychický stav, soběstačnost a sociální vztahy. U poloviny zkoumaných pacientů se vyskytovaly ovlivněné oblasti kvality života jako kognitivní funkce, bolest, únava, smysluplná činnost, prostředí a náhled na svou situaci. Méně jak polovina pacientů udávala ovlivnění kvality života v oblastech: participace, preference a přání a pouze jeden pacient uvedl ovlivnění kvality života v oblasti spirituality.

<u>Kategorie</u>	Pan P.	Pan S.	Paní J.	Paní K.	Paní Š.	Pan J.	<u>Celkem</u>
Funkční stav zdraví							3
Fyzický stav							6
Psychický stav							5
Kognitivní funkce							3
Bolest							3
Únava							3
Soběstačnost							5
Smysluplná činnost							3
Prostředí							3
Participace							2
Sociální vztahy							4
Preference a přání							2
Náhled na svou situaci							3
Spiritualita							1

Tabulka 13 Shrnutí a četnost získaných dat z rozhovorů

Následující tabulka poskytuje shrnutí získaných dat z druhých rozhovorů s pacienty se získaným poškozením mozku. Tyto výsledky poskytují odpověď na otázky, zda **ovlivňuje ergoterapeutická intervence kvalitu života u pacientů po získaném poškození mozku** a zda **je hodnocení kvality života využitelné pro hodnocení dopadu ergoterapeutické intervence u těchto pacientů**.

Z rozhovorů vychází, že u všech šesti pacientů došlo k nějakému způsobu zlepšení v jednotlivých problematických oblastech kvality života a že ergoterapeutická intervence může ovlivňovat kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku.

U pacienta P. došlo ke zlepšení v rámci zvládnutí instrumentální běžné denní činnosti, tím, že spolu s ergoterapeutem došli ke kompenzační strategii problému. U pacienta S. došlo k většímu zapojení do smysluplných činností a k lepšímu nastavení denního režimu a návyků. U pacientky J. došlo subjektivně ke zlepšení funkční hybnosti a jemné motoriky pravé horní končetiny potřebných ke zvládnutí smysluplných činností a k navrácení soběstačnosti v domácím prostředí. U paní K. se zlepšila funkce pravé horní končetiny a mobilita zejména přesunů. U paní Š. došlo ke zlepšení v mobilitě, přesunech a v rovnováze při pohybu. A u pana J. došlo dle subjektivního vnímání ke zlepšení kognitivních funkcí a zlepšení soustředění v exteriéru při chůzi. Polovina pacientů byla spokojena s ergoterapeutickou intervencí.

Lze říci, že prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů lze posuzovat dopad ergoterapeutické intervence na kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku.

Dále hodnocení kvality života umožnilo stanovení ergoterapeutických cílů a plánů u čtyř pacientů ze šesti. Toto může být další výhodou ve využitelnosti hodnocení kvality života pro ergoterapeutickou intervenci u pacientů se získaným poškozením mozku.

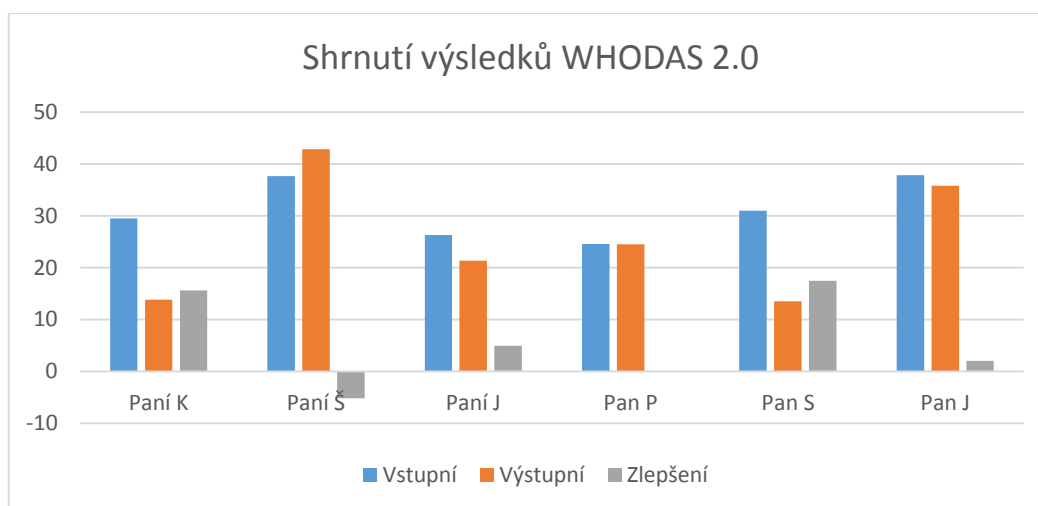
Kategorie	Kódy	Četnost
Spokojenost s ergoterapeutickou intervencí	Smysl, vděčnost, soběstačnost, komunikace s lidmi	3
Spokojenost s kvalitou života	Radost, smíření, smysluplná činnost, ocenění, volnočasové aktivity, emoce, rodina	5
Efekt ergoterapeutické intervence	Kompenzační strategie, vykonávání smysluplné činnosti, zmírnění závislosti, kompenzační	6

	pomůcky, funkce HKK, přesuny, soběstačnost, nezávislost na pomoci druhých, rovnováha, motivace	
Ergoterapeutické cíle	Participace do společnosti, návrat do zaměstnání, domácí cvičení, zlepšení funkce HK, zlepšení kognitivních funkcí, vykonávání smysluplné činnosti, odvykání závislosti, samostatné bydlení, soběstačnost, chůze	4
Ergoterapeutické plány	Trénink jemné motoriky, trénink svalové síly HK, zvyšování rozsahů HK, trénink kognitivní funkcí, trénink koordinace HK, trénink zrakově- prostorové orientace, nácvik přesunů, fyzická kondice	4

Obrázek 3 Získaná data z druhých rozhovorů

Níže uvedený Graf 7 představuje shrnutí výsledků dotazníku WHODAS 2.0 všech šesti pacientů. U každého pacienta je uvedeno porovnání průměrného skóre z vstupního a výstupního vyšetření. Dále je zde hodnota, která vyjadřuje rozdíl mezi vstupním a výstupním vyšetřením, tedy to jak moc se pacient zlepšil či zhoršil v úrovni kvality života dle WHODAS 2.0. Tento graf tak poskytuje objektivní pohled na subjektivní kvalitu života pacientů. Nejvíce se zlepšila úroveň kvality života u pana S. naopak u paní Š. došlo ke zhoršení její kvality života po dvou měsících.

U pěti z šesti pacientů došlo k nějaké míře zvýšení subjektivní kvality života dle WHODAS 2.0. WHODAS 2.0 lze využívat k hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku.



Graf 7 Shrnutí výsledků WHODAS 2.0

5 Diskuze

Tato diplomová práce se zabývá problematikou hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku z pohledu ergoterapie. Kvalita života je multidimenzionální a definuje ji zejména subjektivní posouzení. Faktory, které ji ovlivňují, mohou být u každého člověka nebo onemocnění různé. Proto je důležité kvalitu života hodnotit vzhledem ke konkrétnímu onemocnění a jedinci a stanovit tak nejvíce ovlivněné oblasti kvality života, aby bylo možné přejít k samotné intervenci (Gurková, 2011).

Cíli této diplomové práce je, popsat, jak získané poškození mozku ovlivňuje kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku, specifikovat, jakým způsobem lze využít hodnocení kvality života v ergoterapii, jaké oblasti kvality života jsou ovlivněny po získaném poškození mozku a zhodnotit vliv ergoterapeutické intervence na kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku v rámci hodnocení kvality života.

Diskuze k metodologii:

Pro účely zodpovězení výzkumných cílů a otázek praktické části této diplomové práce bylo využito polostrukturovaného rozhovoru a dotazníku subjektivní kvality života WHODAS 2.0.

Výhodami polostrukturovaného rozhovoru je, že si lze díky volnosti rozhovoru, vytvořit přirozenější vztah mezi terapeutem a pacientem a to umožňuje větší otevřenost a sdílnost pacienta při vyšetřování. Pomocí polostrukutovaného rozhovoru lze obsáhnout všechny oblasti cílů a výzkumných otázek této diplomové práce, protože je možné klást respondentům doplňující otázky, i když byla předem stanovená struktura rozhovoru. (Hendl, 2005; Reichl, 2009)

Sběr dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru nebyl snadný a měl několik svých úskalí. Hendl (2005) popisuje nevýhody polostrukturovaného rozhovoru, které spočívají v možném vychýlení tazatele z předem připravené struktury rozhovoru nebo v získávání nerelevantních dat vzhledem k výzkumným otázkám. Proto bylo důležité se při rozhovoru držet stále vytvořené struktury, která koresponduje s cíli práce a vést rozhovor správně, i když někteří pacienti zabíhali do jiných témat. Dalším častým problémem při provádění rozhovorů bylo, že občas pacienti nepochopili, na co jsou tázáni a mluvili stále o něčem jiném, ale zároveň nebylo možné pacienta na tolik navést, aniž by to nevedlo ke způsobu předsouvání. Celkově ale bylo zvolení metody sběru dat s využitím

polostrukturovaného rozhovoru správné, protože tato metoda vystihla nejlépe cíle práce. Jak potvrzuje Miovský (2006), který udává, že polostrukuturovaný rozhovor je nejvýhodnější sběr dat pro práci s cílovou skupinou a pro pochopení vztahů v problematice jednotlivého případu.

V praktické části této práce byl první rozhovor využit zejména k analýze nejvíce ovlivněných oblastí kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku. Studie, která se zabývala sledováním a analýzou změn v jednotlivých oblastech kvality života u pacientů s rakovinou plic, potvrzuje, že lze rozhovor využít k posouzení kvality života a nejvíce ovlivněných oblastí života. V této studii hodnotili kvalitu života pomocí rozhovoru ergoterapeuti (Imanishi, 2015).

Ke zhodnocení kvality života využila polostrukuturovaný rozhovor v rámci ergoterapeutické intervence i studie, která měla za cíl posoudit kvalitu života u pacientů s duševním onemocněním. Pomocí rozhovoru, který probíhal kontinuálně 12 měsíců, autoři zjistili nejčastější faktory, které kvalitu života u těchto pacientů ovlivňují (Milbourn et al., 2017).

Mimo rozhovor byl využit dotazník WHODAS 2.0 pro doplnění celkového pohledu na případové studie a k porovnání úrovně subjektivní kvality života u šesti pacientů před a po dvou měsících. Studie, která měla za cíl prokázat efekt ergoterapeutické intervence na ovlivnění kvality života u seniorů, využila mimo jiné polostrukturovaný rozhovor spolu v kombinaci s dotazníkem kvality života Short Form 36 (Johansson et Bjorklund, 2016). To potvrzuje využití podobné kombinace sběru dat v této diplomové práci.

Ovlivnění kvality života po získaném poškození mozku a oblastí kvality života:

V rámci praktické části diplomové práce bylo představeno a analyzováno šest případových studií. V rámci těchto případových studií byl využit polostrukturovaný rozhovor, který svými tematickými okruhy korespondoval s cíli práce a dále byl využit dotazník subjektivní kvality života WHODAS 2.0 k porovnání úrovně kvality života před a po dvou měsících. Jedním z výzkumných cílů bylo zjistit, jak pacienti po získaném poškození mozku vnímají svou kvalitu života. Ačkoliv byl vybrán do předvýzkumu v praktické části různorodý soubor pacientů, s odlišným věkem, odlišným pohlavím, z různých zařízení a v různém stavu svého onemocnění, byly prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru analyzovány nejčastěji vyskytované oblasti kvality

života, které byly u těchto pacientů ovlivněny po získaném poškození mozku: **funkční stav zdraví, fyzický stav, psychický stav, kognitivní funkce, bolest, únava, soběstačnost, smysluplná činnost, prostředí, participace, sociální vztahy, preference a přání, náhled na svou situaci a spiritualita.**

Získané oblasti kvality života ovlivněné po získaném poškození mozku byly analyzovány pouze u vzorku šesti pacientů, kteří měli různé příčiny svého onemocnění (jednalo se o: ischemickou cévní mozkovou příhodu, hemoragickou cévní mozkovou příhodu a o nitrolební onemocnění (subdurální empyém). Je jasné, že na úroveň kvality života šesti zkoumaných pacientů mohl mít i velký vliv různý stupeň závažnosti jejich onemocnění, což potvrzuje i Lišková (2012), která uvádí, že snížená kvalita života pacientů se získaným poškozením mozku velmi souvisí právě se stupněm závažnosti poškození. Různorodost vlastností zkoumaných pacientů tak mohla mít vliv na celkové výsledky ovlivněných oblastí. Přesto je kvalita života velmi široký pojem a existuje mnoho dalších faktorů, které ji mohou ovlivnit a které jistě ovlivnili i kvalitu života uváděných šesti pacientů. Může se jednat o vnější faktory jako je podpora rodiny, sociální podpora, vztahy s blízkými, pracovní a vzdělávací rozvoj apod. A o vnitřní činitele, mezi které patří hodnoty a postoje člověka, osobnostní rysy či zkušenosti (Vágnerová, 2014; Vaďurová et Mühlpachr, 2005).

Z tohoto důvodu nelze říci, že u každého pacienta po získaném poškození mozku by měli být ovlivněny všechny oblasti kvality života, které byly v této práci analyzovány. Ale lze tyto oblasti považovat jako základní východiska při posuzování kvality života pacienta. Protože do jisté míry korespondují i s oblastmi kvality života, které byly vymezeny pro kvalitu života související se zdravím dle WHO. Jde o fyzickou kvalitu života, psychickou kvalitu života, nezávislost, sociální vztahy, prostředí a o spiritualitu (Heřmanová, 2010; Gurková, 2011). Navíc tato práce dokazuje, že lze dle nástrojů subjektivního hodnocení kvality života určit nejproblémovější oblasti kvality života určitého jedince. U každého pacienta šlo o různé faktory, které ovlivňovaly jejich kvalitu života. Ani jeden ze šesti pacientů nebyl ovlivněn ve stejných oblastech a i četnost ovlivněných oblastí byla různá, protože záleží na mnoho faktorech.

U člověka, u kterého dojde k získanému poškození mozku, dojde k různě rozsáhlé změně v jeho životě. Je zřejmé, že dopad postižení zasahuje určitou měrou do všech oblastí života a dlouhodobě ovlivňuje kvalitu života, mění prožívání, vzbuzuje nespokojenost, neklid, strach, úzkostné a depresivní stavy, nesoustředěnost a poruchu sociálního začlenění. Kvalitu života může získané poškození mozku ovlivnit i

dlouhodobě. Zejména je to z důvodu změny hodnot nemocného, smyslu života, výhledů do budoucna, pozastavení rozvoje člověka či další závažné zdravotní či psychické komplikace (Payne, 2005; Vágnerová, 2014).

Nejčastějšími ovlivněnými oblastmi života u pacientů případových studií této práce byly fyzický stav a psychický stav. Což potvrzuje i Vágnerová (2014), která udává, že obecně velkou zátěží pro pacienta po získaném poškození mozku je právě ovlivnění fyzického a psychického stavu. Tyto stavy se mohou navzájem ovlivňovat. Dobrý psychický stav může mít vliv na zlepšení fyzického stavu a fyzická porucha může negativně ovlivnit psychický stav (Vágnerová, 2014). Další většinou zastoupenou ovlivněnou oblastí kvality života u pacientů byly sociální vztahy. Kvalita života u pacientů po poškození mozku může být ovlivněna i dalšími faktory jako je sociální interakce, participace, emocionální porucha, ale zároveň nemusí kvalitu života ovlivňovat ztráta sebevědomí (Formisano, 2017; Boosman et al., 2017).

Tři pacienti z šesti uváděli ve svých rozhovorech, že jim kvalitu života ovlivňuje zejména deprese, podrážděnost až výbušnost. Občas to ale byly i negativní emoce jako smutek nebo špatná nálada.

Mezi emoční poruchy, které se nejčastěji objevují u pacientů po cévní mozkové příhodě je deprese, apatie, labilita, podrážděnost a agresivní jednání. Výzkumy tyto poruchy přisuzují postižením levého frontálního laloku, ke kterému může dojít při poškození mozku (Gurková, 2011).

Soubor zkoumaných pacientů byl různorodý i v rámci rodinného a funkčního stavu a také se pacienti lišili věkem. V případových studiích se objevují pacienti seniorského věku ale i pacienti v produktivním věku a od toho se odvíjí i jejich životní hodnoty, postoje a další poslání. To mohlo mít na výsledky hodnocení kvality života také veliký vliv. Hopman (2003) uvádí, že faktory, které mohou kvalitu života u pacientů po poškození mozku ovlivnit, je funkční a rodinný stav. Zajímavým poznatkem je srovnání dvou autorů, kdy jeden z nich tvrdí, že věk a demografické údaje nemají tolik významný vliv na kvalitu života po poškození mozku. Oproti studii druhého autora, který poukazuje na to, že mezi faktory, které ovlivňují kvalitu života pacienta po poškození mozku je mimo jiné právě věk a pohlaví (Kuo, 2015). Zajímavým závěrem studie, která se zabývala posouzením ukazatelů zdravotního postižení a kvality života u traumatických poranění mozku je, že faktory, které měli vliv na kvalitu života u těchto pacientů, byla nálada a kognitivní funkce přitom somatické poruchy a věk neměli žádný vliv (Azouvi et al., 2016). Je pravdou, že u poloviny případových studií pacientů se jako ovlivněná oblast

kvality života objevila porucha kognitivních funkcí, která je u získaných poškozeních mozku velmi často se vyskytující a dle vnímání kvality života zkoumaných pacientů je tato porucha ovlivňuje i v každodenním životě. Ve studii prokázali na 60 pacientech po traumatu mozku, že jejich kvalitu života významně ovlivnil právě stav kognitivních funkcí a poruchy chování (Rajakumari et al., 2017).

Další z třech nejčastěji objevovaných oblastí, které byli v rámci kvality života ovlivněny v případových studiích byla soběstačnost a tím spojená závislost na pomoci druhých. Téměř každý zkoumaný pacient se potýkal s tímto problémem. Pegg et al. (2005) ve své studii uvádí, že subjektivně kvalitu života snižuje u pacientů se získaným poškozením mozku zejména ztráta soběstačnosti, závislost na pomoci druhých a ztráta kontroly nad svými životními situacemi.

Autoři se různě shodují na tom, jaké faktory kvalitu života ovlivňují a jaké oblasti kvality života jsou postihnuty po získaném poškození mozku. Záleží na mnoho aspektech, což vychází i z širokého pojetí a multidimenzionality kvality života. Je ale důležité kvalitu života operacionalizovat a pojmenovat nejčastěji se vyskytující domény, oblasti, dimenze, indikátory a faktory, které kvalitu života ovlivňují. Protože jen tak, lze co nejlépe zhodnotit, změřit a zkontrolovat, jak je kvalita života ovlivňována u konkrétního jedince. Těchto ovlivňujících faktorů existuje mnoho a nelze s jistotou předpokládat, co všechno kvalitu života bude ovlivňovat. Proto je velmi důležité hodnotit kvalitu života pacienta v rámci jeho subjektivního posouzení (Džuka, 2012; Heřmanová 2012; Powell, 2010).

Využití hodnocení dopadu ergoterapeutické intervence na kvalitu života a ovlivnění kvality života ergoterapeutickou intervencí u pacientů po získaném poškození mozku:

Pro účely splnění dalších cílů práce bylo využito druhého setkání se všemi pacienty, kdy proběhl druhý rozhovor a výstupní šetření pomocí dotazníku kvality života WHODAS 2.0. Cílem bylo zjistit, zda hodnocení kvality života je využitelné pro hodnocení dopadu ergoterapeutické intervence u pacientů se získaným poškozením mozku a zda nějak ovlivňuje ergoterapeutická intervence kvalitu života těchto pacientů. Rozhovor sloužil zejména k zjištění, jak vnímají pacienti změnu v jednotlivých oblastech svého života, na čem pracovali v rámci ergoterapie, co si myslí, že se za dobu dvou měsíců zlepšilo a jaká je jejich spokojenost s ergoterapeutickou intervencí. Z rozhovoru vyplynulo několik důležitých kategorií, které umožnili lepší orientaci v analýze dat z rozhovoru. Jedná se o: **spokojenost s ergoterapeutickou intervencí, spokojenost**

s kvalitou života, ergoterapeutické cíle, ergoterapeutické plány a efekt ergoterapeutické intervence. Jako u prvního rozhovoru se neobjevovali vždy všechny kategorie u každého případu. Za dva měsíce došlo u každého pacienta k nějakému posunu či změně v jeho kvalitě života. U každého pacienta byla kvalita života ale ovlivněna různými faktory v různých oblastech kvality života. Celkově z výsledků druhého rozhovoru ale vychází, že hodnocení kvality života, ať už s využitím rozhovoru nebo dotazníku, může být dobrým pomocníkem při posuzování kvality života pacienta a v porovnání efektu terapeutické intervence. Zároveň výhodou rozhovoru bylo, že kvalita života byla zhodnocena dle subjektivního vnímání člověka. Subjektivní hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku přispívá ke stanovení subjektivních cílů pacienta za účelem nejvyšší možné úspěšnosti terapie. Subjektivní ukazatelé kvality života spolu s objektivními ukazateli zprostředkovávají dopad probíhající terapie v rámci subjektivního pohledu pacienta na vykonávání běžných denních činností (Bencko et al., 2005; Hnilicová, 2005; Dragomirecká, 2006; Gurková, 2011). Pomocí zhodnocení kvality života bylo dosaženo komplexního pohledu na pacienta a je tak možné nadále pracovat na zvyšování jeho kvality života.

Hodnocení subjektivně vnímané kvality života poskytuje komplexní pohled na pacienta. Objektivní posouzení nemusí vždy pojmut všechny oblasti života, které jsou pro pacienta důležité, jako je například emocionální prožívání nemoci nebo stav sociálních a rodinných vztahů. Subjektivní hodnocení kvality života může také přispět v pochopení situace pacienta v pracovním, sociálním či rodinném kontextu (Bencko et al., 2005; Hnilicová, 2005; Dušek et Večeřová - Procházková, 2010; Slováček, 2000).

Zároveň ale bylo mnohem náročnější provádět s pacienty subjektivní hodnocení než objektivní vyšetření, protože v objektivních nástrojích je již nastavená struktura a navíc vyhodnocení a interpretace výsledků pomocí čísel v objektivních hodnoceních je snadnější než v rozhovorech. Protože analýza rozhovorů je zdlouhavý a nelehký proces, u kterého je snadné udělat chybu a vždy záleží na vyšetřujícím, jak si se získanými daty z rozhovoru poradí.

Dalším problémem je, že to, jak pacient vnímá subjektivně svou kvalitu života, je občas zavádějící ale přesto terapeutovi nezbyvá nic než to přijmout jako fakt. Občas se totiž u zkoumaných pacientů stávalo, že neměli reálný pohled na svou situaci a stanovovali si taková přání a cíle, které z mého pohledu nebyly možné splnit. Studie, která zkoumala psychometrické vlastnosti týkajících se využití hodnocení subjektivní kvality života, poukazuje na to, že subjektivní posouzení kvality života má velké výhody pro

komplexní vyšetření pacienta, ale zároveň je toto hodnocení velmi složitým úkolem pro terapeuta i pro pacienta. Zhodnocení subjektivní kvality života je náročnější oproti objektivnímu posouzení kvůli neochotě pacientů odpovídat na otázky týkajících se spokojenosti s vlastním životem, neschopnosti pacientů sebereflektovat své životní potíže a z důvodu rizika pravdivosti poskytnutých odpovědí. (McCauley et Bremer, 2016; Heřmanová, 2012) Stále by měla být ve vyšetřování dodržována kombinace subjektivního a objektivního hodnocení kvality života, protože se dle autorů může stát, že pacient, který je dle objektivního vyšetření nemocný, je v rámci subjektivního vnímání kvality života spokojený. Stále se ale více autoři přiklání více k subjektivnímu hodnocení kvality života (Papadopoulos et al., 2007). Také se několik studií shoduje na tom, že lze využívat subjektivní hodnocení kvality života související se zdravím (HRQoL) pro zhodnocení psychosociálních, neuropsychologických, kognitivních a emočních faktorů, participace, včetně vlivů deprese a pocitů úzkosti u pacientů se získaným poškozením mozku (Boosman et al, 2017; Hess et Perrone-McGovern, 2016).

Posledním cílem této práce bylo posouzení, zda prostřednictvím hodnocení kvality života lze posoudit, zda ergoterapeutická intervence zlepšuje kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku. S každým pacientem proběhlo šetření po dvou měsících ergoterapeutické intervence. Prostřednictvím zhodnocení subjektivního vnímání kvality života pacientů s využitím rozhovoru a dotazníku WHODAS 2.0, bylo možné zjistit, zda subjektivně došlo k nějakému zlepšení v rámci ergoterapeutické intervence. Téměř u všech šesti pacientů došlo k nějakému způsobu zlepšení v jednotlivých problematických oblastech. U pacienta P. došlo ke zlepšení v rámci zvládání instrumentální běžné denní činnosti, tím, že spolu s ergoterapeutem došli ke kompenzační strategii problému. U pacienta S. došlo k většímu zapojení do smysluplných činností a k lepšímu nastavení denního režimu a návyků. U pacientky J. došlo subjektivně ke zlepšení funkční hybnosti a jemné motoriky pravé horní končetiny potřebných ke zvládání smysluplných činností a k navrácení soběstačnosti v domácím prostředí. U paní K. se zlepšila funkce pravé horní končetiny a mobilita včetně přesunů. U paní Š. došlo ke zlepšení v mobilitě, přesunech a v rovnováze při pohybu. A u pana J. došlo dle subjektivního vnímání ke zlepšení kognitivních funkcí a zlepšení soustředění v exteriéru při chůzi.

Zajímavým faktem vzhledem ke kvalitě života je, že téměř všechna tato zlepšení, která byla popisována prostřednictvím rozhovorů, jsou spojena i se zvýšením kvality života v rámci porovnání celkových průměrných skóre dotazníku WHODAS 2.0. Až na

jednu pacientku paní Š., která sice popisovala nějaká zlepšení v rámci kvality života, ale ve výsledcích WHODAS 2.0 se její kvalita života snížila. Nevýhodou WHODAS 2.0 je, že se prostřednictvím jej dozvíme pouze průměrná skóre v jednotlivých doménách a celkově, ale nedozvíme se například, co snížení kvality života způsobuje a co to ovlivňuje. Na druhou stranu poskytuje dotazník přehledné a objektivní výsledky o kvalitě života pacienta a lze dle něj porovnávat stav kvality života v čase. Vhodným způsobem, jak zhodnotit kvalitu života je kombinace rozhovoru a dotazníku kvality života.

Je také možné, že objektivně se zlepšilo mnoho dalších funkcí těchto šesti pacientů, ale ty třeba neuvedli, protože nejsou pro ně důležité v rámci zvyšování jejich kvality života. Tento poznatek dokazuje důležitost subjektivního hodnocení kvality života a výhody rozhovoru pro posouzení efektu ergoterapeutické intervence. Toto potvrzují i ergoterapeuti z Royal College of Occupational Therapists, kteří napsali článek zabývající se využitím standardizovaných ergoterapeutických vyšetření. Ve svém článku uvádějí, že přispívání pacientových zkušeností z ergoterapeutické intervence a využití výsledků ze subjektivního hodnocení účinnosti intervence jsou pro ergoterapeuty zvláště důležitá pro další nastavení a změny v cílech a plánech intervence. (College of Occupational Therapists, 2013) Za důležité je nutno brát v úvahu subjektivní náhled pacienta na terapeutickou intervenci, to znamená spokojenost s intervencí a subjektivní náhled na efekt intervence, protože se od tohoto mohou odvíjet další postupy v intervenci pacienta. Je nutné nejdříve pochopit, co je pro pacienta důležité a co považuje za vysokou míru své kvality života. Toto ergoterapeutovi poskytne lepší rozhled v tom, na co se dále zaměřit (Leplege et Hunt, 1997).

Šetření pomocí dotazníku WHODAS 2.0 pro zhodnocení kvality života proběhlo před a po dvou měsících. Před zrealizováním šetření v rámci této diplomové práce, bylo předpokládáno, že nebudou nalezeny výrazné změny v úrovni kvality života u hodnocených šesti pacientů. Ale několik nalezených studií, které se zabývaly otázkou, jak ergoterapeutická intervence ovlivňuje kvalitu života u pacientů s různými onemocněními včetně cévní mozkové příhody, prokázaly, že ergoterapeutická intervence zlepšuje kvalitu života u těchto pacientů, i když intervence, která u pacientů probíhala, trvala jen 8, 10 nebo 12 týdnů (Vriendt et al., 2015; Graff et al., 2007; Egan et al., 2007).

Oproti studii, která došla k závěru, že u pacientů po traumatickém poškození mozku došlo ke zlepšení v kvalitě života, k vysoké spokojenosti s ergoterapií a větší míře participace, až po pěti měsících ergoterapeutické intervence. Studie v závěru dodává, že

pacienti se získaným poškozením mozku potřebují dlouhodobou ergoterapeutickou intervenci k dosažení co nevyšší možné kvality života (Huebner et al., 2003).

Kromě délky intervence hraje důležitou roli v ovlivňování kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku, také v jaké fázi onemocnění se pacient nachází. Protože na začátku onemocnění může být pro pacienta důležité pracovní začlenění, ale při dlouhodobé progresi onemocnění může být tato oblast již méně důležitá (Vaňásková et Bednář, 2013).

Ergoterapeutická intervence by měla probíhat v souladu s přístupem zaměřeného na klienta, ergoterapeut by měl posuzovat pacienta holisticky a spolupracovat s ním na jeho cílech a plánech (Liddle at McKenna, 2000). V rámci těchto případových studií s využitím polostrukturovaného rozhovoru a dotazníku WHODAS 2.0 bylo dokázáno, že lze posoudit dopad ergoterapeutické intervence a její efekt na kvalitu života pacienta po dvou měsících. Ačkoliv dva měsíce není mnoho, u každého z pacientů vždy nějaké změny proběhly a dalo by se s nimi pracovat v rámci nastavení dalších cílů a plánů ergoterapeutické intervence. Dále bylo využito k posouzení, zda ergoterapeutická intervence má dopad na kvalitu života, pouze šest pacientů. Nelze tedy na základě výsledků této práce obecně konstatovat, že ergoterapeutická intervence zlepšuje kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku, protože by bylo potřeba provést jiný typ výzkumu s větším vzorkem pacientů. Ale lze konstatovat, že ergoterapie může kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku ovlivňovat. Ve studii, která měla za cíl posoudit, zda ergoterapeutická intervence může zvýšit kvalitu života pacientů, porovnávala kontrolní a intervenční skupinu pacientů, kdy jich bylo v každé skupině kolem 80. Ze studie vyšlo, že se intervenční skupina, která měla ergoterapii, zlepšila ve všech složkách SF 36 dotazníku. Prostřednictvím tohoto typu výzkumu mohli autoři závěrem říci, že ergoterapeutická intervence může přispět ve zvyšování kvality života (Vriendt et al., 2015).

Ačkoliv dva měsíce není mnoho, u každého z pacientů vždy nějaké změny proběhly a dalo by se s nimi pracovat v rámci nastavení dalších cílů a plánů ergoterapeutické intervence. A lze konstatovat, že ergoterapie může kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku ovlivňovat i na základě malého vzorku jako je šest pacientů.

6 Závěr

Diplomová práce se zabývá hodnocením kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku z pohledu ergoterapie. Kvalita života je širokým a multidimenzionálním pojmem a autoři se stále nemohou shodnout na definici, konceptualizaci a operacionalizaci tohoto pojmu. Obecně kvalitu života ovlivňuje mnoho faktorů a je tomu tak i u pacientů se získaným poškozením mozku, u kterých může dojít k rozsáhlým změnám ve všech oblastech kvality života. Ani u získaného poškození mozku se autoři neshodují na tom, co všechno jejich kvalitu života ovlivňuje. Proto je velmi důležité kvalitu života hodnotit a to zejména prostřednictvím subjektivního vnímání pacienta. Hodnocení kvality života se v praxi využívá pro posouzení kvality života pacienta, efektu terapeutické intervence či za účelem stanovení subjektivních cílů pacienta.

V teoretické části práce byla popsána problematika definice pojmu kvalita života a jeho konceptualizace a operacionalizace. Dále se tato část zaměřila na hodnocení kvality života a její problematiku z pohledu získaného poškození mozku a nástrojů vhodných pro měření kvality života u těchto pacientů. Poslední částí bylo popsání problematiky kvality života a jejího hodnocení z pohledu ergoterapie.

Na teoretickou část navazuje praktická část diplomové práce, kde byly stanoveny cíle a výzkumné otázky. Cílem bylo zjistit, jak vnímají svou kvalitu života pacienti se získaným poškozením mozku, jaké oblasti kvality života jsou u těchto pacientů ovlivněny, zda je hodnocení kvality života využitelné pro posouzení dopadu ergoterapeutické intervence a zda ovlivňuje ergoterapeutická intervence kvalitu života u těchto pacientů.

Všechny cíle a výzkumné otázky byly splněny. Z případových studií s využitím polostrukturovaných rozhovorů a dotazníku WHODAS 2.0 u šesti pacientů byly zjištěny ovlivněné oblasti kvality života a to jak tyto pacienti vnímají jednotlivé oblasti kvality života. Dále došlo ke zlepšení v rámci ergoterapeutické intervence u všech šesti pacientů se získaným poškozením mozku po dvou měsících, které vyšlo z rozhovorů. Hodnocení kvality života pomocí rozhovoru také umožnilo stanovení ergoterapeutických cílů a plánů pacientů. Z dotazníku WHODAS 2.0 vyšlo, že u pěti pacientů ze šesti došlo ke zlepšení subjektivní kvality života a u jednoho pacienta ke zhoršení kvality života. Pomocí těchto nástrojů kvality života se povedlo zhodnotit úroveň kvality života a dopad ergoterapeutické intervence na kvalitu života u šesti pacientů se získaným poškozením

mozku. Záleží ale na mnoha okolnostech a faktorech jako například délka a intenzita ergoterapeutické intervence nebo závažnost onemocnění, věk a rodinný stav.

Na základě teoretických poznatků a výsledků praktické části této diplomové práce, lze říci, že pokud ergoterapeut bude využívat ve své praxi hodnocení kvality života, může dobře pochopit, co konkrétní pacient považuje dle svého subjektivního vnímání za vysokou míru své kvality života. Podle tohoto vyhodnocení se tak může ergoterapeut řídit ve stanovování ergoterapeutických cílů a plánů a prostřednictvím tohoto procesu zvyšovat kvalitu života pacienta se získaným poškozením mozku.

7 Seznam použité literatury

1. ALAIN, Leplege a Hunt SONIA. The Problem of Quality of Life in Medicine. *JAMA Journal of the American Medical Association* [online]. 1997, **278**(1), 47-48 [cit. 2018-04-25]. ISSN 00987484.
2. ALBRECHT, Gary L. a Patrick J. DEVLIEGER. Disability assumptions, concepts and theory: reply to Tom Koch. *Social Science* [online]. 2000, **50**(6), 761 [cit. 2018-03-23]. ISSN edsrep.
3. ALBRECHT, Gary L. a Patrick J. DEVLIEGER. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science* [online]. 1999, **48**(8), 977 [cit. 2018-03-23]. ISSN edsrep.
4. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-707-3.
5. Analýza současné situace dostupnosti vybrané zdravotní a sociální péče a rehabilitace pro pacienty po získaném poškození mozku v České republice [online]. Praha: CEREBRUM, 2010 [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: http://www.cerebrum2007.cz/design/Analyza_soucasne_situace_zdravotni.pdf
6. *Assessments in occupational therapy mental health: an integrative approach / edited by Barbara J. Hemphill-Pearson*. 2008. ISBN 9781556427732.
7. AZOUVI, P., A. RUET, C. JOURDAN, et al. Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury: A structural equation modelling analysis. *Brain Injury* [online]. 2016, 1 - 7 [cit. 2017-08-15]. DOI: 10.1080/02699052.2016.1201593. ISSN 1362301X.
8. BUCK, D, A JACOBY, A MASSEY a G FORD. Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *STROKE* [online]. 2000, **31**(8), 2004-2010 [cit. 2017-05-26]. ISSN 00392499. Dostupné z: <http://stroke.ahajournals.org/content/31/8/2004.long>
9. BOOSMAN, H., J.M.A. VISSER-MEILY, I. WINKENS, C.M. VAN HEUGTEN, S.M.C. RASQUIN a V.A. HEIJNEN. Predictors of health-related quality of life and participation after brain injury rehabilitation: The role of neuropsychological factors. *Neuropsychological Rehabilitation* [online]. 2017, **27**(4), 581 - 598 [cit. 2017-05-26]. DOI: 10.1080/09602011.2015.1113996. ISSN 14640694.
10. COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS. Occupational therapists' use of standardized outcome measures. *Royal College of Occupational Therapists* [online] 2013, 1-5 [cit. 2018-04-25]. Dostupné z: [file:///C:/Users/L%C3%A9%C5%88a/Downloads/COT-Position-Statement-measuring-outcomes%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/L%C3%A9%C5%88a/Downloads/COT-Position-Statement-measuring-outcomes%20(2).pdf)

11. ČICHOŇ, Rostislav. Význam pohybových aktivit pro kvalitu života jedinců s tělesným postižením. [rukopis]. *Význam pohybových aktivit pro kvalitu života jedinců s tělesným postižením [rukopis] / Rostislav Čichoň ; [školitel Jaroslav Potměšil]* [online]. 2005 [cit. 2018-03-28].
12. DE VRIENDT, P., D. VAN DE VELDE, W. PEERSMAN, A. FLORUS a M. VERBEKE. Improving health related quality of life and independence in community dwelling frail older adults through a client-centred and activity-oriented program. A pragmatic randomized controlled trial. *Journal of Nutrition, Health and Aging* [online]. 2015 [cit. 2017-05-09]. DOI: 10.1007/s12603-015-0581-1. ISSN 17604788.
13. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměň. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8.mio
14. DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ. WHOQOL-BREF, WHOQOL100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-851-2182-4.
15. DRAGOMIRECKÁ, Eva a C. ŠKODA. Měření kvality života v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*. 1997, **93**(8), 423-432. ISSN 1212-0383.
16. DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ. WHOQOL-BREF, WHOQOL100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. 1. vyd. Praha Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-851-2182-4.
17. DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka PRAJSOVÁ. WHOQOL-OLD: příručka pro uživatele české verze dotazníku Světové zdravotnické organizace pro měření kvality života ve vyšším věku. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2009, 72 s. ISBN 978-80-87142-05-9.
18. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. Diagnostika a terapie duševních poruch. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010, 632 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1620-6.
19. DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory / Dagmar Dvořáčková*. 2012. ISBN 9788024741383.
20. DŽUKA, Jozef. Subjektívne hodnotenie kvality života: definícia, meranie a východiská ďalšieho výskumu. *Československá psychologie*, 2012, roč. 56, č. 2, s. 148-156. ISSN: 0009-062X.
21. FAŤUNOVÁ, Zuzana. Kvalita života. *Kvalita života / Zuzana Faťunová ; vedoucí práce Tamara Hrachovinová ; oponent práce Vladimír Kebza* [online]. 2007 [cit. 2018-04-29].

22. FEDERICI, Stefano, Marco BRACALENTI, Fabio MELONI a Juan V. LUCIANO. World Health Organization disability assessment schedule 2.0: An international systematic review. *Disability* [online]. 2017, **39**(23), 2347-2380 [cit. 2018-03-30]. ISSN 09638288.
23. FIALA, Petr. Poranění mozku - a co dál?. In: *Život po poranění mozku*. Praha: Cerebrum, 2009, s. 12. ISBN 978-80-904357-0-4.
24. GANG-SEOK CHAE a MOONYOUNG CHANG. The correlation between occupational performance and well-being in stroke patients. *Journal of Physical Therapy Science* [online]. 2016, **28**(6), 1712-1715 [cit. 2017-01-15]. ISSN 09155287
25. GRAFF, MJL, MJM VERNOOIJ-DASSEN, M THIJSEN, J DEKKER, WHL HOEFNAGELS a MGM OLDERIKKERT. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: A randomized controlled trial. *JOURNALS OF GERONTOLOGY SERIES A-BIOLOGICAL SCIENCES AND MEDICAL SCIENCES* [online]. 2007, **62**(9), 1002-1009 [cit. 2017-08-15]. ISSN 10795006.
26. GERLICOVÁ, Markéta. Význam muzikoterapie pro neurorehabilitaci a pedagogickou rehabilitaci osob po poškození mozku v kontextu kvality jejich života. *Význam muzikoterapie pro neurorehabilitaci a pedagogickou rehabilitaci osob po poškození mozku v kontextu kvality jejich života / Markéta Gerlichová ; vedoucí práce Vanda Hájková ; oponent práce Jan Šiška, Wolfgang Mastnak* [online]. 2014 [cit. 2018-04-29].
27. GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum / Elena Gurková ; [překlad ze slovenského jazyka Vlasta Wirthová]*. 2011. ISBN 9788024736259.
28. *Handbook of posttraumatic growth: research and practice / edited by Lawrence G. Calhoun and Richard G. Tedeschi*. 2006. ISBN 0805851968.
29. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0.
30. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
31. HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-106-0.
32. HESS, Ryan A. a Kristin M. PERRONE-MCGOVERN. Quality of Life for Individuals with Traumatic Brain Injury: The Influence of Attachment Security and Partner Support. *Journal of Rehabilitation* [online]. 2016, **82**(4), 14-27 [cit. 2018-04-29]. ISSN 00224154.vrien

33. HNILICOVÁ, Helena — BENCKO, Vladimír. Kvalita života - vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. *Praktický lékař*, 2005, Roč. 85, č. 11, s. 656-660. ISSN: 0032-6739.
34. HNILICOVÁ, Helena. (2004). *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 8086625206.
35. HOPMAN, WM a J VERNER. Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. *STROKE* [online]. 2003, **34**(3), 801-805 [cit. 2017-05-25]. ISSN 00392499.
36. HRONOVSKÁ, Jana. Konceptualizace kvality života a seniorská populace v ČR [online]. Brno, 2016 [cit. 2018-02-26]. Dostupné z: <<http://theses.cz/id/6ibso3/>>. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Dr. Aleš Burjanek, Ph.D..
37. HUDÁKOVÁ, Anna a Ľudmila MAJERNÍKOVÁ. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4772-9.
38. HUEBNER RA, JOHNSON K, BENNETT CM a SCHNECK C. Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *The American Journal Of Occupational Therapy: Official Publication Of The American Occupational Therapy Association* [online]. 2003, **57**(2), 177-85 [cit. 2017-08-15]. ISSN 02729490.
39. CHIA-YING KUO, TSAN-HON LIOU, KWANG-HWA CHANG, et al. Functioning and Disability Analysis of Patients with Traumatic Brain Injury and Spinal Cord Injury by Using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Vol 12, Iss 4, Pp 4116-4127 (2015) [online]. 2015, **12**(4), 4116-4127 [cit. 2017-05-26]. DOI: 10.3390/ijerph120404116. ISSN 16604601. Dostupné z: <http://www.mdpi.com/1660-4601/12/4/4116/htm>
40. IMANISHI, M., H. TOMOHISA a K. HIGAKI. In-home occupational therapy for a patient with stage IV lung cancer: changes in quality of life and analysis of causes. *SpringerPlus* [online]. 2015, **4**(1) [cit. 2017-04-05]. DOI: 10.1186/s40064-015-0931-9. ISSN 21931801.
41. JANEČKOVÁ, Marcela, Tereza ŽÍLOVÁ a Kristýna RADOCHOVÁ. Doporučení k organizaci systému zdravotně-sociální péče o pacienty po získaném poškození mozku [online]. Praha: CEREBRUM- sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin, 2011 [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: http://www.cerebrum2007.cz/files/568_92575a7476.pdf
42. JOHANSSON, Ann a Anita BJORKLUND. The impact of occupational therapy and lifestyle interventions on older persons' health, well-being, and occupational adaptation: A mixed-design study. *SCANDINAVIAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY* [online]. 2016, **23**(3), 207-219 [cit. 2018-04-23]. ISSN 11038128.

43. KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.
44. KIELHOFNER, Gary. *Conceptual foundations of occupational therapy practice / Gary Kielhofner*. 2009. ISBN 9780803620704.
45. KOŠŤÁLKOVÁ, Olga. Využití COPM u pacientů po cévní mozkové příhodě. *Využití COPM u pacientů po cévní mozkové příhodě / Olga Košťálková ; vedoucí práce Olga Nováková ; oponent práce Kateřina Svěcená* [online]. 2011 [cit. 2018-04-29].
46. KOVÁČ, Damián. *Psychológiou k metanoi*. Bratislava: Veda, vydavateľstvo Slovenskej akadémie vied, 2007. ISBN 978-80-224-0965-0.
47. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2015. Psychologie (Portál). ISBN 978-80-262-0978-2.
48. KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. Úvod do ergoterapie. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 364s. ISBN 978-802-4726-991
49. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.
50. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 8071785512.
51. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.
52. LIDDLE, Jacki a Kryss MCKENNA. Quality of life: An overview of issues for use in occupational therapy outcome measurement. *Australian Occupational Therapy Journal* [online]. 2000, **47**(2), 77-85 [cit. 2018-04-02]. ISSN 00450766.
53. LIPPERTOVÁ-GRÜNEROVÁ, Marcela. Trauma mozku a jeho rehabilitace. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-569-7.
54. LIŠKOVÁ, Kateřina. Kvalita života, životní spokojenost a sociální self-efficacy lidí se získaným poškozením mozku. *Kvalita života, životní spokojenost a sociální self-efficacy lidí se získaným poškozením mozku / Kateřina Lišková ; vedoucí práce Gabriela Šivicová ; oponent práce Vladimír Kebza ; konzultant práce Vladimír Kebza* [online]. 2012 [cit. 2018-02-28].
55. MANDYSOVÁ, Petra. *Diagnostika poruch polykání z pohledu sestry / Petra Mandysová, Jana Škvrňáková*. 2016. ISBN 9788027101580.
56. MARY EGAN, DOROTHY KESSLER, LOUISE LAPORTE, VALERIE METCALFE a MELANIE CARTER. A Pilot Randomized Controlled Trial of Community-Based Occupational Therapy in Late Stroke Rehabilitation. *Topics in Stroke Rehabilitation (Thomas Land Publishers Incorporated)* [online]. 2007, **14**(5), 37-45 [cit. 2017-05-09]. ISSN 10749357.

57. MCCAULEY, Clark a Barbara A. BREMER. Subjective Quality of Life Measures for Evaluating Medical Intervention. *Evaluation & the Health Professions* [online]. 2016, **14**(4), 371-387 [cit. 2018-04-24]. DOI: 10.1177/016327879101400401. ISSN 0163-2787. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/016327879101400401>
58. MILBOURN B, MCNAMARA B a BUCHANAN A. A qualitative study of occupational well-being for people with severe mental illness. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy* [online]. 2017, **24**(4), 269-280 [cit. 2018-04-23]. DOI: 10.1080/11038128.2016.1241824. ISSN 16512014.
59. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
60. MORAVCOVÁ, Markéta. Hodnocení kvality života žen po menopauze. *Hodnocení kvality života žen po menopauze / Markéta Moravcová ; vedoucí práce Jiří Mareš ; oponent práce Bohumil Koukola, Lenka Šulová ; konzultant práce Josef Donát* [online]. 2014 [cit. 2018-03-23].
61. MUSSCHENGA AW. The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness. *The Journal Of Medicine And Philosophy* [online]. 1997, **22**(1), 11-28 [cit. 2018-02-26]. ISSN 03605310.
62. MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice: teorie a metodika*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1075-3.
63. NOREKVÁL TM, WAHL AK, FRIDLUND B, NORDREHAUG JE, WENTZEL-LARSEN T a HANESTAD BR. Quality of life in female myocardial infarction survivors: a comparative study with a randomly selected general female population cohort. *Health And Quality Of Life Outcomes* [online]. 2007, **5**, 58 [cit. 2018-03-23]. ISSN 14777525.
64. NOVOTNÁ, Tereza. Kvalita života ve stáří. *Kvalita života ve stáří / Tereza Novotná ; vedoucí práce Jaroslav Koťa ; oponent práce Jiří Pelikán* [online]. 2011 [cit. 2018-02-25].
65. Occupational Therapy's Perspective on the Use of Environments and Contexts to Facilitate Health, Well-Being, and Participation in Occupations. *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2015, **69**(Supplement_3 Suppl 1), 6913410050p1 [cit. 2018-04-02]. DOI: 10.5014/ajot.2015.696S05. ISSN 02729490.
66. P. DUNCAN, author, author D. WALLACE, author S. LAI, author S. EMBRETSON, author D. JOHNSON a author L. LASTER. The Stroke Impact Scale Version 2.0: Evaluation Reliability, Validity and Sensivity to Change. *Quality of Life Research* [online]. 1999, **8**(7), 582-582 [cit. 2018-03-25]. ISSN 09629343.
67. PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví / Jan Payne [et al.]*. 2005. ISBN 8072546570.

68. PAPADOPOULOS, C., R. JAGSCH, I. KRYSPIN-EXNER, B. GRIESSER, E. MAGENHEIM, C. MOZELT, C. CHHATWAL a K. PILS. Health-related quality of life of patients with hip fracture before and after rehabilitation therapy: Discrepancies between physicians' findings and patients' ratings. *Aging Clinical and Experimental Research* [online]. 2007, **19**(2), 125 - 131 [cit. 2018-03-23]. ISSN 15940667.
69. PARK J. The influences of client-centered therapy on the level of performance, the level of satisfaction of activity of daily living, and the quality of life of the chronic stroke patients. *Journal Of Physical Therapy Science* [online]. 2018, **30**(2), 347-350 [cit. 2018-04-03]. DOI: 10.1589/jpts.30.347. ISSN 09155287.
70. Pegg, P.O., Auerbach, S.M., Seel, R.T., Buenaver, L.F., Kiesler, D.J. & Plybon, L.E. (2005). The impact of patient-centered information on patients' treatment satisfaction and outcomes in traumatic brain injury rehabilitation [elektronická verze]. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 366-374.
71. PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1135-5.
72. PIZZI, Michael A. a Lorie Gage RICHARDS. Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2017, (71), 1-5 [cit. 2018-04-03]. DOI: 10.5014/ajot.2017.028456. Dostupné z: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2630081>
73. PIZZI, Michael A. Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2015, **22**(6), 442-449 [cit. 2018-04-03]. DOI: 10.3109/11038128.2015.1025834. ISSN 11038128.
74. POWELL, Trevor J. *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeutu, rodinné příslušníky a pacienty*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-6674.
75. RAJAKUMARI PAMPA REDDY, JAMUNA RAJESWARAN, B INDIRA DEVI a THENNARASU KANDAVEL. Cascade of traumatic brain injury: A correlational study of cognition, postconcussion symptoms, and quality of life. *Indian Journal of Psychological Medicine, Vol 39, Iss 1, Pp 32-39 (2017)* [online]. 2017, **39**(1), 32-39 [cit. 2018-04-29]. DOI: 10.4103/0253-7176.198940. ISSN 02537176.
76. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
77. ŘEHULKOVÁ, Oliva a Evžen ŘEHULKA. *The quality of life in the contexts [of] health and illness*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-073-9.
78. SLÁDKOVÁ, Petra. Subjektivní hodnocení kvality života - WHODAS 2.0. In: *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha: Klinika

rehabilitačního lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, 2016 [cit. 2017-05-26]. Dostupné z: http://www.uzis.cz/system/files/u44/WHODAS_2.0_MUDr_Sladkova_2016.pdf

79. Slováček L, Slováčková B, Jebavý L, Blažek M, Kučerovský J. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojen Zdrav Listy*. 2004;73(1):6–9. [cit. 2017-05-26]. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vzl1_2.%20Slovacek.pdf
80. SLOVÁČEK, L. a kol. Kvalita života onkologicky nemocných: koncepční model, možnosti měření. *VZL*. 2005;74(4-5): 180-182. [cit. 2017-05-26]. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL5_6_2005/011-Slovacek.pdf
81. SURESH KUMAR KAMALAKANNAN, AASHRAI S. V. GUDLAVALLETI, VENKATA S MURTHY GUDLAVALLETI, SHIFALIKA GOENKA a HANNAH KUPER. Challenges in understanding the epidemiology of acquired brain injury in India. *Annals of Indian Academy of Neurology, Vol 18, Iss 1, Pp 66-70 (2015)* [online]. 2015, 18(1), 66-70 [cit. 2018-04-29]. DOI: 10.4103/0972-2327.151047. ISSN 09722327.
82. SVESTKOVA O, ANGEROVA Y, SLADKOVA P, BICKENBACH JE a RAGGI A. Functioning and disability in traumatic brain injury. *Disability And Rehabilitation* [online]. 2010, 32 Suppl 1, S68-77 [cit. 2018-03-31]. DOI: 10.3109/09638288.2010.511690. ISSN 14645165.
83. SZALAI, Sándor a Frank M. ANDREWS. *The Quality of life: comparative studies*. Michiganská univerzita: Sage Publications, 1980. ISBN 0803998252.
84. ŠUJANOVÁ, Anna. Kvalita života lidí, kteří pečují o svého blízkého s demencí v domácím prostředí. *Kvalita života lidí, kteří pečují o svého blízkého s demencí v domácím prostředí / Anna Šujanová ; vedoucí práce Jiří Šípek ; oponent práce Tamara Hrachovinová* [online]. 2017 [cit. 2018-02-25].
85. ŠVESTKOVÁ, Olga, Yvona ANGEROVÁ, Rastislav DRUGA, Jan PFEIFFER a Jiří VOTAVA. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0084-2.
86. ÚZIS. Zdravotnická ročenka České republiky. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2013. ISBN 1210-9991.
87. ÜSTÜN, T. B. *Measuring health and disability [electronic resource]: manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0 / editors, T. B. Üstün ... [et al.]*. 2010. ISBN 9789241547598.
88. VAĎUROVÁ, H. a P. MÜHLPACHR. Kvalita života: teoretická a metodologická východiska. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7
89. VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

90. VAŇÁSKOVÁ, Eva a Michal BEDNÁŘ. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Neurologie pro praxi* [online]. 2013, **2013**(14(3), 133-135 [cit. 2017-01-24]. Dostupné z: Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění
91. VEENHOVEN R. Social conditions for human happiness: A review of research. *International Journal Of Psychology: Journal International De Psychologie* [online]. 2015, **50**(5), 379-91 [cit. 2018-04-29]. DOI: 10.1002/ijop.12161. ISSN 1464066X.
92. VOTAVA, Jiří. Rehabilitace osob po cévní mozkové příhodě. *Neurologie pro praxi* [online]. 2011, **2011**(4), 184-189 [cit. 2017-01-24]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2001/04/06.pdf>
93. WHO. WHO Disability Assessment Schedule 2.0 WHODAS 2.0: The new WHODAS 2.0 [online]. Geneva: ©WHO, 2014 [cit. 2014-03-30]. Dostupné z: <http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/>
94. WILSON, Professor Sarah. Paradoxical results in the cure of chronic illness: the "burden of normality" as exemplified following seizure surgery. *EPILEPSY* [online]. 2004, **5**(1), 13-21 [cit. 2018-03-23]. ISSN 15255050.
95. YEN, CF, AW HWANG, TH LIOU, et al. Validity and reliability of the Functioning Disability Evaluation Scale-Adult Version based on the WHODAS 2.0-36 items. *JOURNAL OF THE FORMOSAN MEDICAL ASSOCIATION* [online]. 2014, **113**(11), 839-849 [cit. 2017-05-26]. ISSN 09296646. Dostupné z: <https://goo.gl/nu7Dey>
96. Zeman, M. (2008). Koncept SEIQoL jako nástroj pro hodnocení kvality života [Online]. Zdravotně Sociální Vědy, 140-149. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120507004159191212.pdf>

8 Seznam tabulek

Tabulka 1 - Kombinace životních podmínek a jejich subjektivního ohodnocení dle Zapha, (Gurková, 2011).....	24
Tabulka 2 - Čtyři kvality života dle Veenhovea, (Gurková, 2011)	24
Tabulka 3 - Model kvality života dle WHO- 6 domén kvality života a její indikátory (Gurková, 2011).....	26
Tabulka 4 - Model kvality života dle Centra pro podporu zdraví v Torontu (Gurková, 2011).....	27
Tabulka 5 - Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného dle Slováčka (2003).....	30
Tabulka 6 - Výsledky WHODAS 2.0- pan P.....	56
Tabulka 7 Výsledky WHODAS 2.0- pan S.	60
Tabulka 8 Výsledky WHODAS 2.0 -paní J.....	63
Tabulka 9 Výsledky WHODAS 2.0 paní K.....	67
Tabulka 10 Výsledky WHODAS 2.0 paní Š.	70
Tabulka 11 Výsledky WHODAS 2.0 pan J.	74
Tabulka 12 Získaná data z analýzy rozhovorů	77
Tabulka 13 Shrnutí a četnost získaných dat z rozhovorů	78

9 Seznam obrázků

Obrázek 1 - Klasifikace poškození mozku (dle Savage et Wolcott in Kulišťák, 2006)	28
Obrázek 2 - Struktura případové studie pacienta	50
Obrázek 5 Získaná data z druhých rozhorů	80

10 Seznam grafů

Graf 1 - Výsledky WHODAS 2.0- pan P.....	56
Graf 2 - Výsledky WHODAS 2.0- pan S.....	60
Graf 3 - Výsledky WHODAS 2.0 - paní J.	64
Graf 4 – Výsledky WHODAS 2.0 paní K	67
Graf 5 Výsledky WHODAS 2.0 paní Š.	70
Graf 6 Výsledky WHODAS 2.0- pan J.....	74
Graf 7 Shrnutí výsledků WHODAS 2.0	81

11 Seznam zkratek

QoL - Quality of Life (Kvalita života)

OSN - Organizace spojených národů

HRQoL - Health Related Quality of Life (Kvalita života související se zdravím)

WHODAS 2.0 - World Health Organization Disability Assessment Schedule (Dotazník Světové zdravotnické organizace k hodnocení disability)

WHO - World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

ABI - acquired brain injury (získané poškození mozku)

SWB - subjective well-being (subjektivní pohoda)

TBI - traumatic brain injury (traumatické poškození mozku)

SEIQoL - (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)

MKF - (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví)

COPM - Canadian Occupational Performance Measure (Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání)

CMOP - Canadian Model of Occupational (Performance Model výkonu zaměstnávání)

CCP - Client-centred practice (Přístup zaměřený na klienta)

FN - Fakultní nemocnice

CMP - cévní mozková příhoda

pAD - personální všední denní činnosti

PEG - perkutánní endoskopická gastrostomie

VFN - Všeobecná fakultní nemocnice

ZPM - získané poškození mozku

12 Seznam příloh

Příloha č. 1 Schéma polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 2 Transkripce polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 3 Analýza polostrukturovaných rozhovorů pan P.

Příloha č. 4 Analýza polostrukturovaných rozhovorů pan S.

Příloha č. 5 Analýza polostrukturovaných rozhovorů paní J.

Příloha č. 6 Analýza polostrukturovaných rozhovorů paní K.

Příloha č. 7 Analýza polostrukturovaných rozhovorů paní Š.

Příloha č. 8 Analýza polostrukturovaných rozhovorů pan J.

Příloha č. 9 Formulář pro dotazník WHODAS 2.0

Příloha č. 10 Skórovací šablona WHODAS 2.0

Příloha č. 11 Informovaný souhlas

Příloha č. 1 Struktura polostrukturovaného rozhovoru

Tematické okruhy rozhovoru

První rozhovor

1. Základní údaje-faktografické údaje

- Jak se jmenujete? Kolik Vám je? Kde žijete?
- Co se Vám přihodilo? Jak se to stalo/příčina? Kde a kdy se to stalo?
- Co jste zatím od příhody podstoupil/podstoupila? Jaká rehabilitace proběhla od té doby/probíhá?
- Máte rodinu? Pomáhají Vám?
- Zaměstnání/škola?
- Cíl terapie, rehabilitace? Co chcete zlepšit?

2. Ovlivnění kvality života po poškození mozku

- Jak se poslední dobou cítíte?
- Jak vnímáte svojí aktuální situaci?
- Co se ve Vašem životě změnilo po poškození mozku?
- Co Vám po poškození mozku nejvíce chybí, tak abyste byla spokojený/á?
- Co potřebujete ve Vašem životě, abyste byl spokojený a šťastný? Jaké potřeby, aktivity, oblasti potřebujete zvládat a mít, aby Váš život byl podle Vás ideální?
- Co je pro Vás v životě nejdůležitější? (nějaké potřeby, hodnoty, oblasti...), Co z toho již nemůžete provádět, co z toho již není zastoupeno ve Vašem životě?
- V jakých situacích se cítíte dobře?

3. Ovlivněné oblasti kvality života po poškození mozku

- Vaše nynější největší problémy obecně?
- V čem vidíte největší problém po poškození mozku? (mobilita, sluch, zrak, kondice, funkční stav, emoce, deprese, strach kognitivní funkce, motivace, ztráta sebevědomí, vztahy v rodině, podpora rodiny, vztahy v okolí, zařazení do společnosti, volný čas, pracovní zařazení, spánek, závažnost)?
- S jakými každodenními aktivitami máte problém je provádět po poškození mozku?

- V čem je problém v provádění zmíněných aktivit? Proč je nemůžete provádět, tak jako dřív? Jak tyto problémy zvládáte?
- Jsou tyto aktivity ještě ve Vašem životě nějakým způsobem zastoupeny? A jsou pro Vás důležité?
- Jsou pro Vás důležitější vztahy, sociální interakce a duševní stav než fyzický stav (bolest, nehybnost atd.)?

Druhý rozhovor

1. Ergoterapeutická intervence a ovlivnění kvality života

- Co Vám pomáhalo ve zlepšování se v různých problematických oblastech za tu dobu 2 měsíců?
- Probíhá momentálně u Vás nějaká rehabilitace? Jaká? Kdo všechno s Vámi pracuje/pracoval a jak často?
- Docházíte nebo dochází k Vám i ergoterapeut?
- Co si myslíte o ergoterapii? Co to je? Co ergoterapeut dělá?
- Na co se nejvíce zaměřujete v rámci ergoterapie? Stanovili jste si nějaké cíle? A jaké?
- Myslíte si, že ergoterapie Vám pomáhá se zlepšováním se v různých pro Vás důležitých oblastech, o kterých jsme mluvili před dvěma měsíci?
- Pozorujete na sobě nějaké výsledky po ergoterapii po těch dvou měsících?
- Pomohla Vám ergoterapie ve zvládnutí nějaké konkrétní činnosti? V jaké? A do jaké míry?
- Chtěl/chtěla byste něco na probíhající ergoterapii změnit? A proč?
- Co byste na ergoterapii chtěl/chtěla dále trénovat, co je Vaším dalším cílem do budoucna?

Příloha č. 2 - Transkripce polostrukturovaného rozhovoru

Paní K. první rozhovor

Já: Tak Emo začneme, jak se Vám to stalo ta příhoda? Co se stalo před tím?

K: Přišlo to z ničeho nic, ráno sem cejtla, že se mi půlka těla hnula vevnitř. (ukazuje si na levou stranu těla)

Já: Hnulo?

K: Ano, tak mě odvezli na pohotovost, tam zjistili, že potřebuju nervový doktorku.

Já: mluvíte teda o tý poslední mrtvici?

K: o tý první (zakoktala se)

Já: tak zkuste mluvit o tý poslední mrtvici prosím.

K: no to mě zřejmě stala tak, že sem si připravovala věci na plž (špatná výslovnost)

Já: na pláž?

Já: Ne na ples.

K: No v sobotu sem měla jít, a přestala sem chodit.

Já: Chodit jste přestala, takže vás pak odvezli někam do nemocnice.

K: Já sem potom si zavolala pohotovost a dali mě do nemocnice na tejden a neřekli mi, co to bylo, ani slovo, pak mě dali do LDN, to mě nikdo nic neřek a pak na interně mi řekli, že sem měla mrtvičku.

Já: Aha a jaký jsou teď problémy?

K: No nemůžu chodit.

Já: A ruka?

K: To sem měla už z těch předchozích.

Já: Takže..?

K: Takže sem měla ruku nohu, nemluvila sem i sem měla celou orvanou ruku, ale to sem trochu rozchodila.

Já: No a jak se teď cítíte potom?

K: Já se teď cítím celkem dobře, ale vadí mě, že nemůžu chodit.

Já: A co ještě třeba vám teď vadí?

K: No ještě mi vadí, že nemám cit v pravý ruce, když du na záchod, tak to je zoufalý, tak sem volala sestru na záchod, já bych to nezvládla, já zatím nezvládám normální úkony, co sem dělala.

Já: A co se nejvíc změnilo?

K: Teď k horšímu se to změnilo z ničeho nic, já sem byla 14 dní po tý rehabilitaci, prostě všechno, mám větší problém škrábat brambory.

Já: Co z těch každodenních činností všechno ještě nemůžete zvládnout?

K: To si všechno udělám, ale říkám dá mi to víc práce než předtím, to mi vadí.

Já: Co vám teď nejvíc chybí pro to, abyste byla spokojená a šťastná?

K: No sem spokojená, ale nejsem s tím spokojená, jak to je teď a s tím stavem

Já: A s čím nejvíc?

K: Že už nemůžu chodit.

Já: a ještě něco, je něco s tím spojenýho?

K: No že čekám na domov důchodců, kde mi vemou, že domů nemůžu

Já: Proč nemůžete domů?

K: Protože bych upadla a nemá mě kdo zvednout, teď sem byla doma na 14 dní, před tímhle, zvládla sem všechno, jednou sem upadla tak špatně, že sem šla po zádech do předsíně a zavolala sem pomoc, aby mě zvednul někdo.

Já: Co by vás ještě omezovalo v tom, abyste mohla být doma?

K: Je to tím, že nemám byt upravený natolik abych mohla být doma, v koupelně a v kuchyni.

Já: A co potřebujete ve vašem životě abyste byla spokojená a šťastná?

K: To chození, abych mohla chodit do divadla na koncerty jako předtím, sem měla sice hůl ale chodila sem takhle po Praze.

Já: Co třeba nálady vaše?

K: Ne žádný, akorát mám strach kam pudu, byly sme podívat na Skalku.

Já: Dokážete si všechno udělat těma rukama?

K: Většinou tou jednou rukou, se snažím, ale všechno ne.

Já: A co třeba?

K: To nemůžu říct, třeba když maso krájím, to je hrozný práce, tak sem si kupovala maso porcovaný.

Já: A chybí vám to, že si nemůžete třeba uvařit?

K: To mi nevadí, mně vadí, že nemůžu pořádně na záchod, že se pořádně neudržím pořádně rukou. Jinak si oblíknu všechno, umeju se všechno, ale vadí mě že jako, teďka sem se zhoršila i na ten záchod, já nemůžu z toho záchoda vstát.

Já: Co třeba koupání

K: Já sem se sama koupala, teď nemůžu, protože sou tady blbý koupelny blbý vodpady.

Já: A co by se na tom mělo zlepšit?

Ema: No lepší vodpady, tam je špatně udalnej vodpad, protože bych vytopila pokoj, to nedotýká. V LDNce bylo sedátko, tak sem si sedla, vosprchovala sem se všechno s holí teď mi to nejde, tam měli lepší koupelnu.

K: A co vám třeba ještě chybí, když porovnáte před těma mrtvicema, že teď nemůžete dělat?

K: No řemeslo mi chybí, ale ještě dělám dál jednou rukou, holky stříhám jednou rukou, barvim je.

Já: Ted?

K: Než sem sem šla, ještě sem vostříhala pani než sem sem šla k vám.

Já: Ted' myslíte, že byste to zvládla?

K: To víš že joo! Jednou rukou, já si poradím protože já sem byla dobrá na stříhání, já sem měla učnák, no takže sem měla dobrý výsledky, tak já si poradím, sem doteďka barvila holky.

Já: A to de tou jednou rukou?

K: To víte žejo a a když to děláte s láskou, tak ten grif tam zůstane, to je samozřejmí.

Já: Takže to vám chybí, že už nemůžete tohle dělat?

K: To víte žejo, ta kadeřnice, jak mě tady vostříhala, to bych zvládla sama jednou rukou, já sem už chtěla přestříhnout Boženku, ale nemám nůžky.

Já: A když ste chodila hodně na ty koncerty a do divadla, to vám taky teď chybí?

K: No to víte žejo, teď je výhoda, že máte televizi art, tak tam sou ty koncerty, ale(mávně rukou).

Já: A co vám třeba teď ještě chybí, ale nemůžete to dělat?

K: Já sem hodně pekla ráda a pořád sem ještě pekla jednou rukou, akorát když sem dělala štrůdly dva velký, tak to se mi dělalo těžko, i roládu ještě udělám, ale nedám těžkej plech a nemůžu položit papír, protože by mi sklouznul. (kašle hodně)

Já: A co ten kašel váš? Neobtěžuje vás to?

K: to víte žejo, tak si to vemte, kdybyste to měla vy, taky vám to bude vadit.

Já: Dobře tak to je všechno paní K., děkuji vám za rozhovor.

Příloha č. 3 Analýza polostrukturovaných rozhovorů pan P.

První rozhovor (6. 1. 2018)

PSYCHICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Šťastný nejsem. Mám teď hodně starostí s tím invalidním důchodem a právníky.“

(POCIT NEŠTĚSTÍ)

„Mám často smutné nálady a občas si i popláču. Je mi to líto, že nemohu dělat věci jako dříve.“ (SMUTEK)

„Bývám v kuželkách poslední a už se na sebe nemohu spolehnout.“ (PROBLÉM SE SEBESPOLEHNUTÍM)

„Musím se smířit s tím, že z toho kuželkového družstva budu nejhorší a také s tím, že to není ono i doma a nebude.“ (SMÍŘENÍ)

„Já již neřídím, protože to se bojím. Řidičský průkaz mi nesebrali, ale vozí mě manželka a to mě nevadí.“ (STRACH)

„Invalidní důchod mi již dvakrát odmítli, a to mě hodně naštvalo.“ (ROZČÍLENÍ)

KOGNITIVNÍ FUNKCE (KATEGORIE)

„Když jsem měl jednání, tak jsem si nemohl pořádně srovnat, co mi tam vlastně říkají. Je to pro mě moc těžké zpracovat ty informace.“ (ZPRACOVÁNÍ INFORMACÍ)

„Nemohl jsem si vybavit nic, když se mě paní zeptala, ať vyjmenuji co nejvíce zvířat na písmeno p.“ (PROBLÉM S VÝBANOSTÍ SLOV)

„Hodně zapomínám, ale pak si třeba vzpomenu po delší době, tak to mě ale asi nejvíc trápí“ (KRÁTKODOBÁ PAMĚŤ)

„Nevzpomenu si na jména lidí, které znám.“ (ZAPOMÍNÁNÍ JMEN)

BOLEST (KATEGORIE)

„Pobolívá mě z toho hlava a vystřeluje mi to i do té jizvy na hlavě, nebo když se hluboce předkláním k zemi.“ (BOLEST HLAVY)

„Když jí hodně zvednu, tak to bolí, bolí mě vlastně to rameno a ta bolest vystřeluje až do ruky.“ (BOLEST V RAMENNÍM KLOUBU PHK)

ÚNAVA (KATEGORIE)

„Nejvíce mě ovlivňuje to, že nedokážu dlouho pracovat. Vydržím to tak 2 až 3 hodiny maximálně, ale pak si musím lehnout.“ (ČASOVÁ NÁROČNOST)

FYZICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Ten palec mi trochu utíká od toho spojení s ukazovákem, takže ne všechno s tou rukou udržím, stává se mi, že mi vypadne a při tom jídle příbor z ruky.“ (ROZSAH HK)

Nemohu uhlídat tu ruku při práci s vrtačkou nebo se šroubovákem, protože mám tu porušenou citlivost na pravé ruce a nemůžu šahat do elektriky.“ (ČITÍ HK)

„Ano, svalová síla je taky hroší oproti levé, s tou pravou rukou to nemůžu pořádně chytit a udržet.“ (SVALOVÁ SÍLA PHK)

„Většinou když potřebuju více psát, tak mám takový gumový nástavec na tužku.“ (GRAFOMOTORIKA)

SOBĚSTAČNOST (KATEGORIE)

„Mám problém si třeba umýt hlavu., (OSOBNÍ HYGIENA)

„Také mám problém about si boty, trvá mi to déle.“ (OBLÉKÁNÍ)

„Stává se mi, že mi vypadne příbor z ruky při jídle. Já jsem dělal elektrikáře a teď když si vezmu šroubovák do ruky, tak nemám vůbec cit a nevím, zda jsem ten šroub utáhl nebo ne.“ (SEBESYCENÍ), (DOMÁCÍ PRÁCE)

PROSTŘEDÍ (KATEGORIE)

„Invalidní důchod mi již dvakrát odmítli.“ (NEPŘIZNÁNÍ INVALIDNÍHO DŮCHODU)

PARTICIPACE (KATEGORIE)

„Hlavně tu práci a koníčky nemohu již vykonávat, tak jako předtím. Kuželky byly moje největší zábava, ale teď to již nezvládám.“ (VOLNÝ ČAS)

„Přestal jsem dělat svoji živnost v oblasti elektrikáře, protože to zkrátka již nemohu sám zvládnout.“ (ZAMĚSTNÁNÍ)

PREFERENCE A PŘÁNÍ (KATEGORIE)

„Ale chtěl bych si najít nějaké jiné zaměstnání. Důležité je pro mě abych něco dělal, někam chodil a také se uživil.“ (NÁVRAT DO ZAMĚSTNÁNÍ), (FINANČNÍ ZABEZPEČENÍ)

Druhý rozhovor (28. 2. 2018)

SPOKOJENOST S ERGOTERAPEUTICKOU INTERVENCÍ (KATEGORIE)

„Oba ty stacionáře na Malvazinkách i tady na Albertově byly opravdu nádherné. Člověk viděl hned, jak to pomáhá a jak se to rychle zlepšuje. „ (SMYSL)

„Já jsem také vděčný lékařům, protože když si vezmu, v jakém stavu jsem byl, tak jsem teď skoro zdravý. Ty problémy jsou už malé. „ (VDĚČNOST ODBORNÍKŮM ZA PÉČI)

EFEKT ERGOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE (KATEGORIE)

„Teď jsme vyřešili to, že většinou se mnou chodí asistentka, když potřebuji vyřizovat něco na úřadech, ona si to napíše a pak to spolu probíráme, aby se vžil do toho, co vlastně chci udělat a co mi tam říkají.“ (KOMPENZAČNÍ STRATEGIE)

ERGOTERAPEUTICKÉ PLÁNY (KATEGORIE)

„Hodně jsme na ergoterapii pracovali s korálky a hrabal jsem v nich, vkládali jsme kostky, s hmotou jsem pracoval a s míčkem. Taky s mincemi udržet je a pak položit apod.“

(TRÉNINK JEMNÉ MOTORIKY)

„Pak jsem roztahoval v prstech takové gumičky, cvičil jsem s protahovací gumou a s tou dělám různé cviky na rameno.“

(TRÉNINK SVALOVÉ SÍLY PHK), (ZVYŠOVÁNÍ ROZSAHŮ PHK)

„Taký hodně trénuji na počítači, jedu na motorce a musím dávat pozor, aby mi nespadly předměty do cesty, pak hlídám na letišti, pak hlídám auta jezdící na mostě a musím si vzpomenout, v jakém byly pořadí atd. Pak také dostávám úkoly na doma na papíře, jsou i takové knížky na trénink na hlavu.“

(TRÉNINK KOGNITIVNÍ FUNKCÍ-PAMĚT, POZORNOST, VÝBAVNOST)

ERGOTERAPEUTICKÉ CÍLE (KATEGORIE)

„Já bych chtěl zase chodit do práce, budu chodit mezi lidi a pořád doma mě to nebaví.“

(PARTICIPACE DO SPOLEČNOSTI)

„Ale pak bych chtěl nějakou tu práci, třeba na půl úvazku, já se chci do práce vrátit.“

(NÁVRAT DO ZAMĚSTNÁNÍ)

„Já se vždycky snažím denně doma cvičit 2-3 hodiny, jinak se to už nebude zlepšovat.“

(DOMÁCÍ CVIČENÍ)

„Ted' bych teda ještě chtěl zlepšit nejvíce tu ruku, to je asi to, co mě nejvíce limituje, nejvíce ta ruka a mozek bych chtěl vlastně změnit ještě.“

(ZLEPŠENÍ PHK), (ZLEPŠENÍ KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ)

Příloha č. 4 - Analýza polostrukturovaných rozhovoru pan S.

První rozhovor (20. 12. 2018)

FUNKČNÍ STAV ZDRAVÍ (KATEGORIE)

„Také jsem si uvědomil, že na tohle oko (levé) hrozně špatně vidím.“ (ZRAK)

„Nejvíce mě teď chybí k životu zuby. Protože jsem je měl zkažený. Pak mi jde těžko kousat maso.“ (ZUBY)

FYZICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Také mě bolí levá ruka, hlavně když ji zvednu trochu výš k hlavě.“ (ROZSAH HK)

BOLEST (KATEGORIE)

„Bolí mě záda hodně, kamkoliv přijdu, tak si hned sedám a musím se nahrbit.“ (BOLEST ZAD)

KOGNITIVNÍ FUNKCE

„Jak si neuvědomuju tu levou stranu, tak často narazím do futer od dveří. Nebo když jsem přecházel na ulici na Palmovce, tak jsem šel v silnici a nevěděl jsem o tom, až na mě zakřičel řidič auta.“ (NEGLECT SYNDROM)

„Často se mi hledají špatně slova, nemohu si třeba vzpomenout, co visí na zdi, až když mi to někdo řekne, tak si vzpomenu. Nebo když jdu do obchodu, nemohu si vzpomenout, jak se co jmenuje. Slova, které bych chtěl říct, tak mi zůstávají v hlavě.“ (VÝBAVNOST SLOV)

„Mě teď hlavně trápí to čtení.“ (ČTENÍ)

PSYCHICKÝ STAV

„Občas mám takové nálady, že jsem podrážděný. Občas v pokoji to se mnou kolegové mají těžké. Protože na ně bezdůvodně vybuchnu.“ (ZMĚNY NÁLAD), (PODRÁŽDĚNOST), (VÝBUŠNOST)

SOCIÁLNÍ VZTAHY

„Já mám Jituš, seznámili jsme se tady na pavilonu. Už tady není, ale pojedu za ní na Vánoce, ale říkám si, co řekne na moje zuby.“

(VZTAH S PARTNERKOU)

„Mám tři dcery. Nechci s nimi být v kontaktu, aby mě viděli, jak jsem dopadl.“

(KONTAKT Z RODINOU)

PROSTŘEDÍ

„Já jsem bydlel s kamarádem na té Palmovce, nám ho nechali k užívání. Ale nevím, jak to s tím bytem dopadlo, protože čím dál tím víc, co sem byl tady, tak jsem byl v teple a tím spíš, jsem ztratil možnost bydlet tam.“ (ZTRÁTA KONTROLY NAD ŽIVOTEM)

Druhý rozhovor (12. 2. 2018)

ERGOTERAPEUTICKÉ CÍLE (KATEGORIE)

„Ano, chtěl bych se k tomu opět vrátit, já jsem měl i hezký hlas.“ (SMYSLUPLNÁ ČINNOST-ZPĚV, HRA NA KYTARU)

„Pro mě by byla největší výhra přestat kouřit. To jsem měl i za cíl, když jsem sem přišel před tím rokem.“ (ODVYKÁNÍ KOUŘENÍ)

„Chtěl bych se vrátit do původního zaměstnání do té Ulice, jestli to bude ještě pokračovat.“ (NÁVRAT DO ZAMĚSTNÁNÍ)

„Já už jsem chtěl odejít, ale říkali mi, že to nevypadá na to, že bych mohl bydlet sám, že bych se o sebe nepostaral.“ (SAMOSTATNÉ BYDLENÍ)

ERGOTERAPEUTICKÉ PLÁNY (KATEGORIE)

„Ještě děláme něco na tabletu, na něm se označí tečka a podle toho, jestli se to pohybuje dopředu či dozadu, tak musím vyrovnávat.“ (TRÉNINK KOORDINICE), (TRÉNINK ZRAKOVĚ PROSTOROVÉ ORIENTACE)

*„Hlavně trénujeme to čtení nebo něco na logiku, spíše ten mozek.“
(TRÉNINK KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ)*

EFEKT ERGOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE (KATEGORIE)

„Já jsem byl docela rád, že jsem se dokázal sám naučit hrát na kytaru, vybrnkávat, tak, že levá i pravá ruka automaticky jeli po strunách, to bylo hezký.“

(ZLEPŠENÍ SE VE HŘE NA KYTARU-SMYSLUPLNÁ ČINNOST)

„Pro mě teď byla také radost, že jsem šel třeba nakoupit. Tak jsem měl pocit, že jsem aspoň k něčemu, že pomáhám kamarádům, kteří třeba nemohou chodit.“

(SMYSLUPLNÁ ČINNOST-NĚKOMU NAKOUPIT)

„Povedlo se mi to kouření trochu zmírnit, teď kouřím kolem 15 cigaret za den. Pomohla by mi v tom odvykání nějaká činnost, protože když jsem chodil do jedné práce, tak tam jsem nemohl a kouřil jsem méně.“

(ZLEPŠENÍ V ODVYKÁNÍ KOUŘENÍ), (POTŘEBA NĚJAKÁ AKTIVITA K ODVYKÁNÍ)

„Jak špatně vidím, tak bych měl dostat teď brýle konečně.“ (BRÝLE)

SPOKOJENOST S KVALITOU ŽIVOTA (KATEGORIE)

„Cítím se v pohodě, nic mě nebolí, ještě mě čeká zubař, budu mít krásné zuby.“

(RADOST Z NOVÝCH ZUBŮ), (CELKOVĚ SE CÍTÍ V POHODĚ)

„Mám se tady dobře, já jsem tady v pohodě, chvíli trvalo, než jsem si zvykl.“ (SMÍŘENÍ

S ŽIVOTEM V BOHNICÍCH), (SE SVÝM AKTUÁLNÁM ŽIVOTEM SPOKOJENÝ)

Příloha č. 5 - Analýza polostrukturovaných rozhovoru paní J.

První rozhovor (29. 12. 2018)

FYZICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Ale moc toho neuzvednu tou pravou rukou.“

(SVALOVÁ SÍLA)

„No tak jemná motorika je horší, najednou mi třeba vypadne z ruky papír.“

(JEMNÁ MOTORIKA)

PSYCHICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Víte, že toho se nejvíce bojím než něčeho jiného, že budu mít nějakou vážnou nemoc, že se dostanu někam, kde budu na hadicích a budu nepoužitelná, nebudu moct nic.“
(STRACH)

SOBĚSTAČNOST (KATEGORIE)

„Já si tou pravou rukou pořádně nenamaluju to obočí, to mám špatně, to je vidět.“
(OSOBNÍ HYGIENA)

„No pořád to zkouším s tím nožem, ale pořád to krájím blbě, nebo když jím polévku, tak mě ta pravá ruka nechce poslouchat.“ (SEBESYCENÍ), (PŘÍPRAVA JÍDLA)

KOGNITIVNÍ FUNKCE (KATEGORIE)

„Tak třeba občas něco zapomenu, ale teď jsem si vzpomněla, že budu chodit na ty terapie.“ (PAMĚŤ)

„Občas mám problém si zapamatovat novou cestu, nebo kudy se dostanu někam, třeba sem do Motola.“ (ORIENTACE MÍSTEM)

ÚNAVA (KATEGORIE)

„Cítím se pořád taková slabá, ale já to přikládám nevyspáním.“ (SLABOST)

SOCIÁLNÍ VZTAHY (KATEGORIE)

„Protože lidi mi jdou na nervy a oni se mnou nechtějí nic mít stejně“ (KONTAKT S LIDMI)

PREFERENCE A PŘÁNÍ (KATEGORIE)

„Já se obstarám sama a navíc jsem hrozně ráda sama.“

(SAMOTA),

„To já potřebuji hlavně to naprostý ticho.“ (TICHO)

„Když já bych si tak doma sedla v tichu, oblékla bych si teplé oblečení, vyvětrala bych si, šla bych spát. Já sem z toho tady v té nemocnici úplně nemocná, protože ta televize je puštěná do večera a mě to ruší.“ (SPÁNEK)

SMYSLUPLÁ ČINNOST (KATEGORIE)

„Pomáhá mi, když můžu dělat pro tu charitu, chodím do kostela pomáhat, to mi i pomáhalo, když jsem měla nemocného kluka. „Já si léta dopisuji do ciziny, nejvíce sem si vždy vybírala ty nejchudší země, hlavně ty děti africký, hladoví a opuštěný. A my si spolu píšeme a tak si i navzájem pomáháme.“ Já pro ně dělám i překlady, ale už to dělat nebudu. Už jsem stará a mě to unavuje a teď ještě s tou příhodou už nechci.“ (DOBROVOLNÁ ČINNOST)

„Když jsem přišla z té nemocnice, tak byl v bytě hrozný nepořádek, to já nemohu vidět. Tak jsem hned postel převlékla, peřiny, vyprala jsem no a o nic dalšího já se nestarám.“ (DOMÁCÍ PRÁCE)

„Já mám takový turecký seriál a na to se hrozně těším, to mě baví.“ (ZÁJMY)

NÁHLED NA SVOU SITUACI (KATEGORIE)

„Tak já nevím, všichni se to mu diví, ale já nevím, co by se tak hrozného stalo.“ (ZMĚNA)

FUNČNÍ STAV ZDRAVÍ (KATEGORIE)

„Začalo mi trochu slzet oko. (SLZENÍ OČÍ)

SPIRITUALITA (KATEGORIE)

„Víte, já jsem věřící člověk, byla jsem v tom vychovaná a vždy se i k Bohovi obracím, když mi bylo nejhůř, když můj syn byl nemocný.“ (POTŘEBA VÍRY)

Druhý rozhovor (12. 2. 2018)

EFEKT ERGOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE

„To už mi docela jde, třeba nakrájet brambory a hlavně to psaní se zlepšilo. Už normálně píšu, v prosinci jsem ještě hekala a teď i to písmo vypadá lépe.“

(ZLEPŠENÍ FUNKCE PHK V ADL), (ZLEPŠENÍ GRAFOMOTORIKY)

„Mám i teď takovou věc, že si píšu papírky, abych nezapomněla, když mám nějaké povinnosti.“ (KOMPENZAČNÍ STRATEGIE PRO ZAPOMÍNÁNÍ- VZKAZY, UPOMÍNKY)

„No a teď se budu soustředit na tu charitu, ale pouze dálkově, už tam nebudu docházet.“

(SMYSLUPLNÁ ČINNOST- CHARITA –KOMPENZACE JEN DÁLKOVĚ)

„No já hodně po bytě chodím, než si přenesu všechny tašky, třeba když uklízím, tak raději jsem to udělala na třikrát a zvládnu to.“ (KOMPENZACE ÚNAVY- PAUZY)

„Já už dokonce už i šiju zase, já jsem vlastně spokojená, i když mě zlobí tyhle dva prsty na té pravé ruce, ale mě to moc neomezuje.“

(OPĚT ŠIJE), (CELKOVĚ SPOKOJENÁ)

SPOKOJENOST S KVALITOU ŽIVOTA (KATEGORIE)

„Stále se snažím, abych měla nějakou činnost a abych se o sebe starala, dojit si na nákup, udělat si domácí práce, co bych jinak dělala jiného.“

(VYSOKÁ ÚROVEŇ KVALITY ŽIVOTA-NĚJAKÉ ZAMĚSTNÁNÍ-DOMÁCÍ PRÁCE, NÁKUP)

„No a konečně, to mám radost, poslali mi certifikát z té charity, to mě potěšilo.“

(RADOST Z POSLÁNÍ CERTIFIKÁTU Z CHARITY), (OCENĚNÍ)

Příloha č. 6 -. Analýza polostrukturovaných rozhovoru paní K.

První rozhovor (4. 12. 2018)

FYZICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Ale vadí mi, že nemohu chodit bez vozíku nebo bez chodítka.“ (CHŮZE)

„Ještě mi vadí, že nemám moc cit v pravé ruce.“ (ČITÍ HK)

SOBĚSTAČNOST (KATEGORIE)

„Když jdu na záchod, tak je to zoufalé, musím volat na sestřičku, já bych to sama nezvládla.“

(TOALETA)

„Mám teď větší problém udělat doma nějaké věci, třeba oškrábat brambory, upéci něco a tak.“ (PŘÍPRAVA JÍDLA)

SMYSLUPLNÁ ČINNOST (KATEGORIE)

„Ráda bych zase chodila do divadla a na koncerty tak jako předtím.“ (VOLNÝ ČAS)

„Řemeslo mi chybí, ale ještě dělám dál jednou rukou, ostříhám i obarvím vlasy, já si jednou rukou poradím, protože jsem byla vždycky ráda, , když jsem mohla kamarádky ostříhat, takže to chci i dál dělat.“

(NÁVRAT K PRÁCI KADEŘNICE)

NÁHLED NA SVOU SITUACI (KATEGORIE)

„Nejsem teď spokojená se svým stavem.“ (NESPOKOJENOST)

„Ještě mám strach z toho, kam puďu.“ (STRACH Z BUDOUCNOSTI)

„Ale je to tu drahé.“ „Protože tady už na to finančně nemám.“ (FINANCE)

Druhý rozhovor (30. 1. 2018)

EFEKT ERGOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE (KATEGORIE)

„Cvičíme s tou pravou rukou, dávají mi ji do nafukovací dlahy a podařilo se ji trochu protáhnout.“

(ZLEPŠENÍ UVOLNĚNÍ PHK)

„Lépe se mi vstává z postele k chodítku nebo na vozík.“ (ZLEPŠENÍ PŘESUNŮ)

„Třeba jsem schopná si dojít sama na toaletu, to jsem se už naučila, protože mi bylo nepříjemné stále volat pečovatelku, aby mi pomohla.“

(ZLEPŠENÍ SOBĚSTAČNOST-TOALETA), (RADOST Z NEZÁVISLOSTI NA DRUHÉ OSOBĚ V OBLASTI TOALETY)

SPOKOJENOST S KVALITOU ŽIVOTA (KATEGORIE)

„Já jsem tady spokojená, všichni jsou tady na mě milí.“ (PŘÍSTUP PERSONÁLU)

ERGOTERAPEUTICKÉ PLÁNY (KATEGORIE)

„Ted' cvičíme s balonem a vstáváme, já se o něj opírám a to mi pomáhá.“ (NÁCVIK PŘESUNŮ)

ERGOTERAPEUTICKÉ CÍLE (KATEGORIE)

„Ale ted' musím vyřešit, kam půjdu, protože já nejsem schopná se o sebe postarat sama a nikoho nemám. Ted' se půjdu podívat na nějaký domov seniorů, ale všude mají plno, z toho jsem taková smutná a nesvá. Momentálně čekám na nějaký domov důchodců, kam bych mohla jít, protože domů jít nemůžu.“

(HLEDÁNÍ BYDLENÍ)

Příloha č. 7 -. Analýza polostrukturovaných rozhovoru paní Š.

První rozhovor (12. 12. 2018)

FYZICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Ztratila jsem zcela rovnováhu a dodnes se pořádně neudržím ve stoje či při chůzi.“
(ROVNOVÁHA)

FUNKČNÍ STAV (KATEGORIE)

„Je to zkrátka protivné, vidíte, teď si již zase musím vzít kapesník a vyplivnout do něj. Sliny se mi nelinou do žaludku, ale do úst. Protože musím stále vyplivovat sliny do kapesníku.“ (POLYKÁNÍ)

„Cítím se dobře, když mě nic nebolí, akorát mám problémy s kašláním, kvůli těm slinám, které nemohu spolknout.“ (KAŠEL)

„Já mám zavedenou hadičku a tím přijímám stravu, i pití a léky.“ (PŘIJÍMANÍ STRAVY)

BOLEST (KATEGORIE)

„Často mě bolí záda, protože stále sedím či ležím.“ (BOLEST ZAD)

ÚNAVA (KATEGORIE)

„Hromadí se mi sliny a musím je vypilovat a v noci mě to budí, tak kvůli tomu nespím a potom spím ve dne a nejsem k použití.“

(SPÁNKOVÝ DEFICIT)

PSYCHICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Kupodivu mi to už nevadí. Už jsem si na to zvykla a ani to, že nemohu jíst, mi nevadí. Někdy si na to vzpomenu. A docela by mi to zkrátilo dlouhou chvíli, kdybych něco snědla. Ale netrpím tím. Ne vlastně mi to nevadí, všichni se mě na to ptají, ale ne už mi to nevadí.“
(SMÍŘENÍ)

„Ale už nemohu sama nic podniknout, nic plánovat a nemohu se hlavně spolehnout na sebe samu.“ (SEBESPOLEHNUTÍ)

SOBĚSTAČNOST (KATEGORIE)

„No už nejsem soběstačná, jsem závislá na tom, že ke mně někdo přijde a musí mě obsloužit. Ale vadí mi, že musím stále někoho volat, aby mi pomohl i třeba se stolicí, to je nepříjemné.“ (ZÁVISLOST NA POMOCI DRUHÝCH)

„Jsem ráda, že jsem schopná alespoň přisednout a hýbu nohama a jsem tak schopná tady při té péči o mě pomáhat.“

(MÍRA DOPOMOCI)

NÁHLED NA SVOU SITUACI (KATEGORIE)

„Nejsem šťastná, je to zcela zbytečné, já tady už jen čekám na smrt.“

(SMÍŘENÍ SE SE SMRTÍ)

„To neexistuje, pochopte, já jsem teď zcela neperspektivní člověk, člověk potřebuje v životě nějaké naděje, ale už žádné nevidím.“

(SMÍŘENÍ SE STÁŘÍM), (PERSPEKTIVA), (NADĚJE)

„Když vám to řeknu zcela upřímně, mně se to zdá ta péče zbytečná. Ta je dobrá na to, aby se to dávalo do statistik, že mám díky vám delší věk o tři roky, ale to za to nestojí.“

(ENERGIE K ŽIVOTU)

SMYSLUPLNÁ ČINNOST (KATEGORIE)

„Teď jsem dostala časopis, dali mi ho takoví ochotní dárci, to mi udělalo radost, protože ráda čtu. Já si tady hraju karty, to mě docela ožije a to mě baví a těší a chtěla bych to dělat, více se zapojovat. Pak jsem si koupila takový jednoduchý románek, který jsem četla v mládí a tím se zabavím. Je to takový relax.“ (VOLNÝ ČAS)

PROSTŘEDÍ (KATEGORIE)

„Podívejte, já jsem takový optimistický pesimista, já od sebe již nic neočekávám, ale s vámi jsem tady spokojená, je zde příjemné prostředí, necítím se tady ve stresu, dokonce se si s vámi popovídám a jsem tu ráda.“ (POSKYTNUTÍ SLUŽEB)

SOCIÁLNÍ VZTAHY A PARTICIPACE (KATEGORIE)

„Je mi nepříjemné být v jídelně mezi lidmi, protože musím stále vyplivovat sliny do kapesníku. Ráda ale hraju s ostatními karty a ráda si popovídám, třeba s vámi“ (KONTAKT S LIDMI)

Druhý rozhovor (5. 2. 2018)

EFEKT ERGOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE (KATEGORIE)

„Jsme se učili sesedávat z postele a postavit se, vzepřít se v sedě a teď to docela dobře funguje.“ (ZLEPŠENÍ V PŘESUNECH)

„Ale zdá se mi, že tu rovnováhu, s kterou jsem měla problém, mám lepší. Tak bych chtěla vyzkoušet to chodítko, abych udělala aspoň dva či tři kroky.“

(ZLEPŠENÍ ROVNOVÁHY), (MOTIVACE K CHŮZI S CHODÍTKEM)

SPOKOJENOST S ERGOTERAPEUTICKOU INTERVENCÍ (KATEGORIE)

„Mám radost, že mohu pečovatelkám pomáhat třeba na toaletu, a že jsem lepší a samostatnější a nemusí za mě dělat všechno, že mohu pomoci.“

(RADOST Z ÚČASTI NA PÉČI)

SPOKOJENOST S KVALITOU ŽIVOTA (KATEGORIE)

„Mám někdy špatné emoce, když vím, že se to již nedá změnit, tak mám pak někdy špatnou náladu.“ (EMOCE)

„Jsem tu spokojená a mám tu pohodlné a teplé místo a mohu tak v klidu čekat na to, až to skončí.“

(SPOKOJENOST S MÍSTEM ODPOČINKU), (SMÍŘENÍ SE SE SMRTÍ)

„Není to k odstranění to, že mi to stále vyvolává ty sliny, lékaři mi při poslední prohlídce opět řekli, že je to trvalý stav“

(ZKLAMÁNÍ Z CHRONICKÉHO STAVU)

Příloha č. 8 -. Analýza polostrukturovaných rozhovoru pan J.

První rozhovor (5. 1. 2018)

FYZICKÝ STAV (KATEGORIE)

„No všechno, on mi nejde ten úchop a pak mi ta ruka taky zatuhne.“ (ÚCHOP)

„Trápí mě, že nemohu jít sám na procházku, v zimě vůbec nechodím. Nebo ten venek, když se nedostanu ven, tak to je špatný.“ (CHŮZE)

PSYCHICKÝ STAV (KATEGORIE)

„Někdy mám depresi, že už to nebude lepší nebo že se o mě hodně musí starat rodina.“ (DEPRESIVNÍ POCITY)

„Bojím se, že bych upadl.“ (STRACH)

„Ono to vlastně svázalo i manželku, protože jsme spolu chodili na výlety, byli jsme svobodní, my jsme hodně cestovali a měli jsme plány.“ (STAROST O RODINU)

SOBĚSTAČNOST (KATEGORIE)

„Třeba televizi nebo ten počítač, to jsou věci, které třeba zcela nezvládnou.“ (POUŽITÍ TECHNOLOGIÍ)

„To mě trápí, že třeba vyměnit žárovku nebo takové ty domácí práce nezvládnou.“ (DOMÁCÍ PRÁCE)

„Ted' jsem závislý na někom a to mě trápí.“ (ZÁVISLOST NA POMOCI DRUHÝCH)

„Také jsem jezdil autem dříve a to mi chybí, jsme byli takhle nezávislí.“ (ŘÍZENÍ AUTA)

„Jsme jezdili dříve na kole nebo na pěší výlety a byli jsme na to zvyklí a ted' nemůžeme, ale chodíme za kulturou a na koncerty.“ (VOLNÝ ČAS)

SOCIÁLNÍ VZTAHY (KATEGORIE)

„Někdy mi to ale je nepříjemné, když někoho známého potkám a on pak říká, že jsem úplně jiný.“ (ZMĚNA REAKCE OKOLÍ)

Druhý rozhovor (28. 2. 2018)

ERGOTERAPEUTICKÉ CÍLE (KATEGORIE)

„Ted' mám takový životní cíl, abych si došel sám pro noviny.“ (DOJÍT SI SÁM PRO NOVINY)

„Chtěl bych být plně soběstačný.“ (BÝT PLNĚ SOBĚSTAČNÝ)

„Největší cíl je pak, abych mohl samostatně chodit.“

(SAMOSTATNÁ CHŮZE)

SPOKOJENOST S KVALITOU ŽIVOTA (KATEGORIE)

„Jinak jsem celkem spokojený, protože jsem v důchodu.“

(SPOKOJENÝ V DŮCHODU)

„Chceme jet na Korfu a chceme tam dělat výlety na lodi, jak jsme byli vždycky zvyklí, protože to by nás potěšilo, že zase zažijeme to, co jsme dělávali a dělalo nám to radost.“

(ZNOVU ZAŽITÍ PŘÍJEMNÉ SITUACE S RODINOU)

ERGOTERAPEUTICKÉ PLÁNY (KATEGORIE)

„No cvičím, třeba na kruhovém tréninku, chodím na páse, v rámci ergoterapie mě učí, abych si protahoval ruce, a procvičujeme ty úchopy a roztahuju a rozevírám si tu ruku.“

(ZVYŠOVÁNÍ FYZICKÉ KONDICE), (FUNKCE PRAVÉ HORNÍ KONČETINY)

SPOKOJENOST S ERGOTERAPEUTICKOU INTERVENCÍ (KATEGORIE)

„Jsem rád, že si již mohu dojít sám na toaletu, že se mohu domluvit s lidmi, vyřídit něco jako platby atd. na počítači.“

KOMUNIKOVAT S LIDMI), (DOJÍT SI SÁM NA TOALETU), (VYŘIZOVÁNÍ ZÁLEŽITOSTI PŘES POČÍTAČ)

EFEKT ERGOTERAPEUTICKÉ INTERVENCE (KATEGORIE)

„Procvičovali jsme také kognitivní funkce (hrají pexeso a tak) a to se taky hodně zlepšilo, to jsem rád.“ (ZLEPŠENÍ KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ)

„Ale předtím to bylo horší s tím soustředěním při chůzi, třeba byl hluk nebo jsem se do něčeho zabral, ale teď je to už lepší.“ (ZLEPŠENÍ SOUSTŘEDĚNÍ VENKU)

„Teď jsem i odboural strach z vody, tak to jsem ráda, že budu moct i do toho moře.“

(ODBOURÁNÍ STRACHU Z VODY)

Příloha č. 1 Formulář WHODAS 2.0

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek

verze pro odborného
testujícího

Dotazník Světové zdravotnické organizace k hodnocení disability

36 otázek, verze pro odborného testujícího

Úvod

Tento nástroj byl vyvinut týmem Světové zdravotnické organizace (WHO) pro klasifikaci, terminologii a standardy v rámci WHO/National Institutes of Health (NIH) Joint Project on Assessment and Classification of Disability.

Před použitím nástroje WHODAS musí být profesionálně v roli tazatelů vyškoleni v používání manuálu *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule – WHODAS 2.0* (WHO 2010), který obsahuje průvodce rozhovorem a další výukové materiály.

Dotazník WHODAS 2.0 je k dispozici v následujících verzích:

- 36 otázek, verze pro odborného testujícího^a
- 36 otázek, verze pro samostatné vyplnění tazatelem
- 36 otázek, verze pro vyplnění prostřednictvím^b
- 12 otázek, verze pro odborného testujícího^c
- 12 otázek, verze pro samostatné vyplnění tazatelem
- 12 otázek, verze pro vyplnění prostřednictvím
- 12+24 otázek, verze pro odborného testujícího

- a) Elektronická verze dotazníku (iSheH) je dostupná pro počítačově asistovaný rozhovor nebo pro zadávání dat
- b) Příbuzným, známým nebo ošetřující osobou
- c) Verze s dvanácti otázkami vysvětluje 81 % variance 36otázkové verze

Pro další podrobnosti a verze odkazujeme na manuál WHODAS 2.0 *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule – WHODAS 2.0* (WHO 2010).

Souhlas k překladu tohoto nástroje do jakéhokoli jazyka je možné obdržet od Světové zdravotnické organizace. Překlad by měl být vytvořen podle Doporučeného postupu WHO pro překlad (WHO translation guidelines), jak je uvedeno v příloženém manuálu.

Další informace naleznete na webové adrese www.who.int/classifications/whodas/, případně kontaktujte:

Dr. T. Badrihan Üstün
Classification, Terminology and Standards
Health Statistics and Informatics
World Health Organization (WHO)
1211 Geneva 27
Switzerland
Tel: +41 22 791 3609
E-mail: ustun@who.int

Přeloženo se svolením Světové zdravotnické organizace (WHO) podle *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*, Geneva, World Health Organization, 2010, www.who.int/classifications/whodas/en, staženo 5. 12. 2016.

Překlad MUDr. Bc. Petra Stádkové, Ph.D.

Grafická úprava MUDr. Jitka Vašková, MUDr. Miroslav Zvolský, Ústav zdravotnických informací a statistiky, ÚZIS ČR 2016

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek
verze pro odborného
testujícího

Tento dotazník obsahuje verzi WHODAS 2.0 pro odborného testujícího s 36 otázkami.

Instrukce pro tazatele jsou psány tučnou kurzívou – nečtěte je nahlas.

Text, který má slyšet tázaný, je psán

ve standardním písmu modře.

Takový text čtete nahlas.

Sekce 1 Obálka

Položky F1-F5 vyplňte před začátkem každého rozhovoru				
F1	Identifikační číslo tázaného			
F2	Identifikační číslo tazatele			
F3	Číslo testování (1, 2, atd.)			
F4	Datum provedení testování			
		den	měsíc	rok
F5	Životní situace v době rozhovoru (zakroužkujte pouze jednu možnost)	Nezávislá v komunitě		1
		S asistencí		2
		Hospitalizovaná		3

Sekce 2 Informace o demografii a souvislostech

Tento rozhovor byl vytvořen Světovou zdravotnickou organizací za účelem lepšího porozumění potížím, vznikajícím v důsledku zdravotního stavu. Informace, které v rámci tohoto rozhovoru poskytnete, jsou důvěrné a budou použity jen pro potřeby výzkumu. Rozhovor bude trvat 15-20 minut.

Lidem, kteří byli do výzkumu zařazeni z obecné populace (tj. těm, kteří nejsou pacienti zdravotnických zařízení) řekněte:

I když jste zdravý a žádné potíže nemáte, je nutno pro úplnost probrat všechny otázky.

Začnu s obecnými otázkami.

A1	Zaznamenejte pozorované pohlaví	Ženské	1
		Mužské	2
A2	Jaký je Váš věk?	_____ let	
A3	Kolik let celkem jste strávili <u>studiem ve školách</u> či v učení?	_____ let	
A4	Jaký je Váš <u>současný rodinný stav</u> ? (Vyberte jednu nejlepší volbu)	Nikdy v manželském vztahu	1
		V manželství	2
		V manželství, ale odděleně	3
		Rozvedený/á	4
		Vdovec / vdova	5
		S druhem / družkou	6
A5	Jaká charakteristika nejlépe popisuje Vaše <u>hlavní pracovní postavení</u> ? (Vyberte jednu nejlepší volbu)	Placená práce	1
		Osoba samostatně výdělečně činná	2
		Neplacená práce (charita)	3
		Student	4
		V domácnosti	5
		Důchodce	6
		Nezaměstnaný/á (zdravotní důvody)	7
		Nezaměstnaný/á (jiné důvody)	8
		Jiná situace (upřesněte) _____	9

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek

verze pro odborného
testujícího

Sekce 3 Úvod do testu

Řekněte respondentovi (dotazovanému):

Tento dotazník je o potížích, které lidé mají v důsledku svého zdravotního stavu.

Ukažte respondentovi kartu č. 1 a řekněte:

Slovem zdravotní stav myslíme nemoci fyzické i duševní, jakož i další zdravotní potíže, krátkodobé či dlouhodobé, může jít o poranění, poruchy mozku, potíže emočního charakteru a rovněž potíže s alkoholem nebo drogami.

Během odpovědí na otázky zvažte všechny Vaše zdravotní problémy. Když se Vás zeptám, jaké potíže máte při vykonávání nějaké činnosti, vezměte v úvahu...

Přejděte ke kartě č. 1 a vysvětlíte, že „obtíže s činností“ znamenají:

- zvýšenou námahu
- nepříjemné pocity nebo bolest
- pomalost
- změnu způsobu, jakým vykonáváte jednotlivé činnosti

Řekněte respondentovi:

Každá otázka, na kterou budete odpovídat, se vztahuje na potíže v době posledních 30 dnů. Současně je třeba zodpovědět, jak velké potíže jste měli v průměru za posledních 30 dní při vykonávání činnosti obvyklým způsobem.

Ukažte respondentovi kartu č. 2 a řekněte:

Při odpovědi použijte tuto stupnici.

Čtíte škálu nahlas:

Žádné, lehké, střední, těžké, extrémní nebo nelze provést.

Ujistěte se, že respondent může karty č. 1 a č. 2 v průběhu rozhovoru snadno vidět.

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek
verze pro odborného
testujícího

Sekce 4 Přehled hlavních oblastí

Doména 1 Kognice

Položím Vám teď několik otázek o [porozumění a komunikaci](#).

Ukažte respondentovi karty č. 1 a č. 2

Jak velké potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:		žádné	mírné	střední	těžké	extrémní/nežije provést
D1.1	Soustředit se na činnost po dobu 10 minut?	0	1	2	3	4
D1.2	Zapamatovat si důležité věci , co je třeba udělat?	0	1	2	3	4
D1.3	Rozehnat a vyřešit problémy v každodenním životě?	0	1	2	3	4
D1.4	Naučit se něco nového (nový úkol), například jak se dostat na nové místo?	0	1	2	3	4
D1.5	V obecném smyslu rozumět tomu, co lidé říkají?	0	1	2	3	4
D1.6	Začít a udržet rozhovor (konverzaci)?	0	1	2	3	4

Doména 2 Mobilita

Teď se Vás budu ptát na [potíže s pohyblivostí](#).

Ukažte respondentovi karty č. 1 a č. 2

Jak velké potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:		žádné	mírné	střední	těžké	extrémní/nežije provést
D2.1	Vydřet stát delší dobu, například 30 minut?	0	1	2	3	4
D2.2	Vstát ze sedu?	0	1	2	3	4
D2.3	Pohybovat se po bytě?	0	1	2	3	4
D2.4	Výít ven z domu?	0	1	2	3	4
D2.5	Ujít delší vzdálenost , například 1 km (nebo ekvivalent)?	0	1	2	3	4

Pokračujte prosím na další stránku...

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek
verze pro odborného
testujícího

Doména 3 Sebeobsluha

Teď se Vás budu ptát na potíže se [sebeobsluhou](#).

Ukažte respondentovi karty č. 1 a č. 2

Jak velké potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:		žádné	mírné	střední	těžké	extrémní/nelze provést
D3.1	Umýt si celé tělo?	0	1	2	3	4
D3.2	Obléci se?	0	1	2	3	4
D3.3	Jíst?	0	1	2	3	4
D3.4	Zůstat několik dní sám/sama?	0	1	2	3	4

Doména 4 Vztahy s lidmi

Teď se Vás budu ptát na potíže s [navazováním a udržením kontaktu s lidmi](#). Mějte prosím na paměti, že jde jen o potíže, které vyplývají z Vašeho zdravotního stavu. Tím myslím nemoci tělesné či duševní, poranění, potíže s alkoholem nebo drogami.

Ukažte respondentovi karty č. 1 a č. 2

Jak velké potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:		žádné	mírné	střední	těžké	extrémní/nelze provést
D4.1	Jednat s lidmi, které neznáte?	0	1	2	3	4
D4.2	Udržet přátelský vztah?	0	1	2	3	4
D4.3	Vycházet s lidmi, kteří jsou Vám blízcí?	0	1	2	3	4
D4.4	Získat nové přátele?	0	1	2	3	4
D4.5	Sexuální aktivity?	0	1	2	3	4

Pokračujte prosím na další stránku...

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek

verze pro odborného
testujícího

Doména 5 Životní aktivity (domácnost, práce, škola)

5(1) Domácnost

Ted se Vás budu ptát na potíže se zvládáním domácnosti, péče o členy rodiny, případně ostatní blízké. Jedná se o vaření, úklid, nákupy, péči o ostatní a péči o Váš majetek.

Ukažte karty č. 1 a č. 2

Jak velké zdravotní potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:		žádné	mírně	sřední	těžké	extrémní/ne lze provést
D5.1	Vykonat Vaše povinnosti v domácnosti?	0	1	2	3	4
D5.2	Nejdůležitější domácí práce udělat dobře?	0	1	2	3	4
D5.3	Být hotova se vším, co je potřeba udělat?	0	1	2	3	4
D5.4	Udělat vše, co je potřeba, patřičně rychle?	0	1	2	3	4

Pokud některá z odpovědí na D5.1-D5.4 jsou hodnocena výše než žádné (kódovaný jako "0"), zeptejte se:

D6.01	V kolika z posledních 30 dnů jste domácí práce zcela nebo částečně vynesla/a, protože jste měl/a zdravotní potíže?	Zapište počet dnů _____
-------	--	-------------------------

Pokud respondent pracuje (placená práce, neplacená práce, osoby samostatně výdělečně činné), nebo chodí do školy, projděte otázky D5.5-D5.10 na další straně. V opačném případě přejděte k D6.1 na následující straně.

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek

verze pro odborného
testujícího

5(2) Práce nebo školní aktivity

Teď se Vás budu ptát několik otázek na práci nebo školní aktivity.

Ukažte karty č. 1 a č. 2

Jak velké zdravotní potíže jste měl/a v posledních 30 dnech v těchto činnostech:		žádné	mírné	střední	těžké	extrémní/nelze provést
D5.5	Vaše každodenní <u>práce/škola</u> ?	0	1	2	3	4
D5.6	Udělat nejdůležitější úkoly v práci/ve škole <u>dobře</u> ?	0	1	2	3	4
D5.7	<u>Být</u> hotov/a se vším, co je potřeba udělat?	0	1	2	3	4
D5.8	Udělat práci/příležitostně <u>rychle</u> ?	0	1	2	3	4
D5.9	Měl jste v důsledku zdravotních potíží <u>nížší pracovní zařazení</u> ?				ne	1
					ano	2
D5.10	Vydělal jste v důsledku zdravotních potíží <u>méně peněz</u> ?				ne	1
					ano	2

Pokud je některá z odpovědí na D5.5-D5.8 vyhodnocena výše než žádná (kódováno jako "0"), zeptejte se:

D5.02	V kolika z posledních 30 dnů jste <u>chyběl/a v práci/školě na půl dne nebo více</u> kvůli svému zdravotnímu stavu?	Zapište počet dnů _____
-------	---	-------------------------

Pokračujte prosím na další stránku...

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek

verze pro odborného
testujícího

Doména 6 Účast ve společnosti (participace)

Teď se Vás budu ptát na Vaši účast ve společnosti a na to, jaký dopad na Vás a na Vaši rodinu mají Vaše zdravotní potíže. Některé tyto otázky se mohou týkat potíží, které trvají déle než posledních 30 dnů, nicméně v odpovědi se, prosím, soustředte právě na posledních 30 dnů. Znovu připomínám, že otázky se týkají potíží, vznikajících v důsledku zdravotního stavu: fyzického, duševního nebo emocionálního, potíží s alkoholem nebo drogami.

Ukažte karty č. 1 a č. 2

V posledních 30 dnech:		žádné	mní	střední	těžké	extrémní/ nelze provést
D6.1	Jak velké potíže jste měl/a, bylo-li třeba zapojit se do <u>společenských aktivit</u> (například oslavy, náboženské, kulturní akce či jiné aktivity) stejným způsobem jako ostatní?	0	1	2	3	4
D6.2	Jak velké potíže Vám dělaly různé <u>překážky</u> ve světě kolem Vás?	0	1	2	3	4
D6.3	Jak velké potíže máte s postoji a chováním ostatních, abyste <u>žila</u> přiměřeně důstojně?	0	1	2	3	4
D6.4	Jak velké potíže máte se strávením časem, který zabírají přímo Vaše zdravotní potíže nebo jejich důsledky?	0	1	2	3	4
D6.5	Jak velké <u>emocionální potíže</u> Vám vznikají v důsledku Vašeho zdravotního stavu?	0	1	2	3	4
D6.6	Jak velké potíže Vám vznikají tím, že Vaše zdravotní problémy spotřebovávají vlastní nebo rodinné <u>finanční prostředky</u> ?	0	1	2	3	4
D6.7	Jak velké potíže měl/a <u>rodina</u> v důsledku Vašeho zdravotního stavu?	0	1	2	3	4
D6.8	Jak velké potíže jste měl/a při činnostech ve <u>volném čase</u> (relaxace, dovolená)?	0	1	2	3	4

WHODAS 2.0

World Health Organization
Disability Assessment Schedule 2.0

36 otázek

verze pro odborného
testujícího

H1	V <u>kolika</u> z posledních 30 <u>dnů</u> byly potíže přítomny?	Zapište počet dnů _____
H2	V <u>kolika</u> z posledních 30 dnů jste <u>zcela nebyl/a</u> <u>schopen/a</u> vykonávat své obvyklé činnosti nebo práci kvůli svému zdravotnímu stavu?	Zapište počet dnů _____
H3	V <u>kolika</u> z posledních 30 <u>dnů</u> , nepočítáme-li dny, kdy jste byl/a naprosto neschopný/a, kolik dní jste musel vynechat nebo omezit své obvyklé činnosti nebo práci kvůli Vašemu zdravotnímu stavu?	Zapište počet dnů _____

Jste u konce, děkuji Vám za spolupráci.

Příloha č. 2 Skórovací šablona WHODAS 2.0

WHODAS 2.0 Simple Scoring Sheet (Česky) - Komplexní

Prosím pozor: Při vyhodnocování dotazníku WHODAS jsou přípustné následující hodnoty odpovědí:

0 = žádné potíže
 1 = mírné potíže
 2 = střední potíže
 3 = těžké potíže
 4 = extrémní potíže/nelze provést

		Skóre
Porozumění a komunikace		
D1.1	<u>Soustředit se na činnost po dobu 10 minut?</u>	0
D1.2	<u>Zapamatovat si důležité věci, co je třeba udělat?</u>	0
D1.3	<u>Rozebrat a vyřešit problémy v každodenním životě?</u>	0
D1.4	<u>Naučit se něco nového (nový úkol), například jak se dostat na nové místo?</u>	0
D1.5	<u>V obecném smyslu rozumět tomu, co lidé říkají?</u>	0
D1.6	<u>Začít a udržet rozhovor (konverzaci)?</u>	0
Skóre domény		0,00%

Potíže s pohyblivostí		
D2.1	<u>Vydržet stát delší dobu, například 30 minut?</u>	0
D2.2	<u>Vstát ze sedu?</u>	0
D2.3	<u>Pohybovat se po bytě?</u>	0
D2.4	<u>Vyjít ven z domu?</u>	0
D2.5	<u>Ujít delší vzdálenost, například 1 km (nebo ekvivalent)?</u>	0
Skóre domény		0,00%
Sebeobsluha		
D3.1	<u>Umýt si celé tělo?</u>	0
D3.2	<u>Obléci se?</u>	0
D3.3	<u>Jíst?</u>	0
D3.4	<u>Zůstat několik dní sám/sama?</u>	0
Skóre domény		0,00%

Vztahy s lidmi		
D4.1	Jednat s lidmi, které neznáte?	0
D4.2	Udržet přátelský vztah?	0
D4.3	Vycházet s lidmi, kteří jsou Vám blízcí?	0
D4.4	Získat nové přátele?	0
D4.5	Sexuální aktivity?	0
Skóre domény		0,00%

Životní aktivity		
D5.1	Vykonat Vaše povinnosti v domácnosti?	0
D5.2	Nejdůležitější domácí práce udělat <u>dobře</u> ?	0
D5.3	Být <u>hotov/a</u> se vším, co je potřeba udělat?	0
D5.4	Udělat vše, co je potřeba, patřičně <u>rychle</u> ?	0
D5.5	Vaše každodenní <u>práce/škola</u> ?	0
D5.6	Udělat nejdůležitější úkoly v práci/ve škole <u>dobře</u> ?	0
D5.7	Být <u>hotov/a</u> se vším, co je potřeba udělat?	0
D5.8	Udělat práci patřičně <u>rychle</u> ?	0
Skóre domény		0,00%

Účast ve společnosti (participace)		
D6.1	Jak velké potíže jste měl/a, bylo-li třeba <u>zapojit se do společenských aktivit</u> (například oslavy, náboženské, kulturní akce či jiné aktivity) stejným způsobem jako ostatní?	0
D6.2	Jak velké potíže Vám dělaly různé <u>překážky</u> ve světě kolem Vás?	0
D6.3	Jak velké potíže máte s postoji a chováním ostatních, abyste <u>žil/a</u> přiměřeně <u>důstojně</u> ?	0
D6.4	Jak velké potíže máte se stráveným <u>časem</u> , který zabírají přímo Vaše zdravotní potíže nebo jejich důsledky?	0
D6.5	Jak velké <u>emocionální potíže</u> Vám vznikají v důsledku Vašeho zdravotního stavu?	0
D6.6	Jak velké potíže Vám vznikají tím, že Vaše zdravotní problémy spotřebovávají vlastní nebo rodinné <u>finanční prostředky</u> ?	0

D6.7	Jak velké potíže měl/a <u>rodina</u> v důsledku Vašeho zdravotního stavu?	0
D6.8	Jak velké potíže jste měl/a při činnostech ve <u>volném čase</u> (relaxace, dovolená)?	0
	Skóre domény	0,00%
	Celkové skóre	0,00%
H1	V <u>kolika</u> z posledních 30 <u>dnů</u> byly potíže přítomny?	
H2	V kolika z posledních 30 dnů jste <u>zcela nebyl/a schopen/a</u> vykonávat své obvyklé činnosti nebo práci kvůli svému zdravotnímu stavu?	
H3	V <u>kolika</u> z posledních 30 <u>dnů</u> , nepočítáme-li dny, kdy jste byl/a naprosto neschopný/á, kolik dní jste musel vynechat nebo omezit své obvyklé činnosti nebo práci kvůli Vašemu zdravotnímu stavu?	

Tento nástroj byl vytvořen Světovou zdravotnickou organizací (WHO). Je určen k použití s dotazníkem WHODAS 2.0.

Se svolením WHO přeložil v roce 2016 Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR.

překlad MUDr. Bc. Petra Sládková, Ph.D.

úprava MUDr. Jitka Vašková a MUDr. Miroslav Zvolský

Příloha č. 3 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas pacienta

Vážený pane/ vážená paní, dovoluji, abych se představila. Jmenuji se Lenka Marková a jsem studentkou navazujícího magisterského oboru ergoterapie 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze.

Obracím se na Vás s žádostí o spolupráci ve výzkumném šetření diplomové práce s názvem „Hodnocení kvality života u pacientů se získaným poškozením mozku z pohledu ergoterapie“, jejímž cílem je specifikovat, jakým způsobem lze využít hodnocení kvality života v ergoterapii, popsat vlivy ovlivňující kvalitu života u pacientů se získaným poškozením mozku, zhodnotit přínos hodnocení kvality života pro ergoterapii a zhodnotit vliv ergoterapeutické intervence na kvalitu života u těchto pacientů. Výzkum bude vypracován v podobě případových studií, které zahrnují provedení běžného ergoterapeutického vyšetření, terapie a zhodnocení kvality života s využitím poliestruovaného rozhovoru s audiozáznamem a dotazníku kvality života WHO DAS 2.0. Z vyšetření a z výsledků dotazníku kvality života WHO DAS 2.0 a poliestruovaného rozhovoru budou stanoveny ergoterapeutické cíle a plány terapie.

Informace pro pacienta:

1. Já, níže podepsaný/á souhlasím se svou účastí ve studii. Je mi více než 18 let.
2. Byl/a jsem podrobně informován/a o cíli projektu, o jejích postupech a o tom, co se ode mne očekává. Student pověřený prováděním této studie mi vysvětlil očekávané přínosy. Během na vědomí, že prováděný projekt je výzkumnou činností.
4. Budu při své ergoterapii se studentem spolupracovat a v případě výskytu jakéhokoliv neobvyklého nebo nečekaného příznaku ho budu ihned informovat.
5. Porozuměl/a jsem tomu, že svou účast ve studii mohu kdykoliv přerušit či ukončit, aniž by to jakkoliv ovlivnilo průběh mého dalšího léčení. Moje účast ve studii je dobrovolná.
6. Při zařazení do projektu budou má osobní data uchovávána s plnou ochranou důvěrnosti dle platných zákonů ČR. Je zaručena ochrana důvěrnosti mých osobních dat. Při vlastním provádění projektu mohou být osobní údaje poskytnuty jiným než výše uvedeným subjektům pouze bez identifikačních údajů, to znamená anonymní data pod číselným kódem. Rovněž pro výzkumné a vědecké účely mohou být moje osobní údaje poskytnuty pouze bez identifikačních údajů (anonymní data) nebo s mým výslovným souhlasem.
7. S mojí účastí ve studii není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
8. Porozuměl/a jsem tomu, že mé jméno se nebude nikdy vyskytovat v referátech o tomto projektu. Dobrovolně souhlasím s používáním získaných výsledků pro vědecké účely a s jejich publikováním, při dodržení zásad anonymity.
9. Při rozhovoru bude pořízen audiozáznam.

Prohlašuji, že student 1. LF UK, který mi poskytl poučení, mi osobně vysvětlil vše, co je obsahem tohoto písemného informovaného souhlasu a měl/a jsem možnost klást mu otázky, na které mi řádně odpověděl. Prohlašuji, že jsem shora uvedenému poučení a informacím plně porozuměl/a a výslovně souhlasím se zahrnutím do této studie. Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu.

Jméno pacienta:

Podpis vedoucího diplomové práce

V datum:

Podpis pacienta/zákonného zástupce:

Podpis autora diplomové práce

V datum:

V datum: